

Jaarverslag BijnierNET

2017



Colofon

Jaarverslag BijnierNET 2017 is een uitgave van de Stichting BijnierNET.

Tekst: Alida Noordzij

De tekst van het jaarverslag is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Onze excuses voor eventuele fouten of onjuistheden. Verbeteringen kunt u ons melden op: info@bijniernet.nl.

U bent vrij om uit het jaarverslag te citeren met 'Stichting BijnierNET' als bronvermelding.

De Stichting BijnierNET is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel onder nummer 62347543 en is ook een geregistreerde ANBI-organisatie onder RESIN/fiscaal(identificatie)nummer 854780440

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Overzicht werkzaamheden
 - a. **Zorg voor Zeldzaam & Vroegsignalering**
 - a.i. **Kwaliteitsstandaarden Bijnierziekten**
 - a.ii. Implementatie Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen bij patiënten
 - a.iii. Implementatie Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen in ziekenhuizen bij endocrinologen
 - a.iv. Patiëntenversie Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen 2.0
 - a.v. Uitbreiding Thesaurus met ICPC codes
 - b. **Vroegsignalering**
 - b.i. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal binnen Vroegsignalering (WP1)
 - b.ii. Diagnostische vertraging uit project Vroegsignalering (WP 4)
 - c. **Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal**
 - c.i. Animaties
 - c.ii. Infographics
 - c.iii. Mini-docu's
 - d. **Verbeterde zorg tijdens acute situaties**
 - d.i. SOS noodkaart volwassenen
 - d.ii. SOS noodkaart kinderen
 - d.iii. SOS-tasje, autogordelhoesje, mini gordelhoesje
 - d.iv. Samenwerking met Ambulancezorg Nederland
 - d.v. Stressprotocol
 - e) **Bijnier App**
 - a.i. Dagboek
 - a.ii. Preconsult formulier
 - a.iii. Samenwerking in Europa
 - a.iv. voorlichtingsmateriaal voor Europa
 - f. **Ontwikkeling website www.BijnierNET.nl**
 - a.i. Thema pagina's
 - a.ii. Verdiepingsartikelen
 - e. **Transitiepoli 16-25 jarigen met een bijnierschorsinsufficiëntie**
 - f. **E-learning modules**
3. Bestuur en medewerkers
4. Financieel overzicht

Inleiding

De eerste twee jaren waarin BijnierNET officieel actief was, 2015 en 2016, waren jaren van opbouw.

Het opbouwen van BijnierNET, het starten van een aantal grote projecten, zoals het ontwikkelen van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en het maken van de website www.BijnierNET.nl.

Het jaar 2017 is een oogstjaar geworden met de afronding van een aantal belangrijke projecten en het afleggen van de financiële verantwoording bij de subsidieverstrekkers.

Zo is in 2017 de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen gereed gekomen en geautoriseerd door de beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties. Deze Kwaliteitsstandaard vormt het antwoord op de in de Nulmeting beschreven knelpunten op te lossen en de aanzet deze op te lossen.

In 2018 start de implementatie van de standaard in overleg met de beroepsverenigingen en de patiëntenorganisaties. Dat zal een proces van jaren worden.

Gelukkig hebben wij opnieuw een subsidie gekregen van de Stichting Voorzorg Utrecht Samen met een subsidie van Radboudumc en de Bijnierverseniging NVACP waren wij in staat om nog eens zeven minidocu's te maken waarvan er vier over mantelzorg gaan. Daarnaast zijn mini-docu's gemaakt over de zeldzame aandoeningen Feochromocytoom, PAIS2 en AGS.

Samen met de Bijnierverseniging NVACP zijn in 2017 drie mini-docu's voorbereid waarin ouders hun ervaringen vertellen over het omgaan en begeleiden van hun kind(eren) met AGS. Welke problemen hebben zij ervaren, welke oplossingen zijn er gevonden en kunnen zij andere ouders adviseren. De afspraken zijn gemaakt, het filmen en monteren is gepland voor 2018.

Belangrijk is ook de financiële ondersteuning geweest die BijnierNET van twee farmaceutische bedrijven en van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen heeft gekregen. Het onderhoud van de website is hiermee gegarandeerd tot maart 2018.

Van de Stichting Dioraphte hebben wij een subsidie gekregen om de Transitiepoli voor jongeren met AGS en bijnierschorsinsufficiëntie vorm te gaan geven, op basis van de ziektespecifieke module van de Kwaliteitsstandaard.

In december 2017 zijn de eerste gesprekken over de uitwerking gestart.

Belangrijke steun tenslotte krijgt BijnierNET voortdurend van de Bijnierverseniging NVACP. Dank zij die steun is het mogelijk om de informatie op de website www.bijniernet.nl en de wekelijkse blogs vorm te geven. Immers het gebrek aan goede gevalideerde informatie over alle bijnieraandoeningen was een heel belangrijk knelpunt dat werd genoemd bij de Nulmeting. Met alle informatie die nu is te lezen of te bekijken op de website is er veel verbeterd.

Helaas is het BijnierNET niet gelukt om subsidie te verwerven voor onderzoek naar en oplossingen voor het probleem van de psychosociale en cognitieve beperkingen bij patiënten met een bijnieraandoening. De omvang en gevolgen hiervan worden steeds duidelijker. Wel is er een voorzichtige samenwerking ontstaan tussen patiënten,

endocrinologen, psychiaters en psychologen. Extra financiële steun is noodzakelijk om meer grip te krijgen op deze problematiek.

Projectenoverzicht

Stand van zaken op 31 december 2017

Naam: **Zorg voor Zeldzaam 1: Kwaliteitsstandaarden Bijnierziekten**
Startdatum: 1 maart 2015
Opleverdatum: 1 maart 2017
Fonds: Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland via VSOP
Uitvoerenden: Lianne Smans, internist – endocrinoloog; Ad Hermus, voorzitter BijnierNET en internist – endocrinoloog; Alida Noordzij, ervaringsdeskundige, secretaris BijnierNET; Johan Beun, ervaringsdeskundige, coördinator BijnierNET; Marèl Seegers, beleidsmedewerker 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 een bijnieraandoening in Nederland. Daarnaast kan de kwaliteitsstandaard door zorgverleners gebruikt worden voor het bijhouden van kennis, als instrument 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 middel 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 aanpassing voorstellen voor Nederland.
- Analyse van de knelpunten in de zorg vanuit de patiënt en vanuit de zorgverleners.
- Modules waarin oplossingen voor de knelpunten worden voorgedragen.
- Kwaliteitscriteria.
- Een patiëntenversie van de Kwaliteitsstandaard.

Voortgang

In augustus 2016 is de knelpuntenanalyse of Nulmeting gereed gekomen.

Aan de hand van de knelpuntenanalyse zijn de noodzakelijke modules bepaald en daarmee de structuur van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen bestaat uit 5 ziektespecifieke en 6 generieke modules.

In juni 2017 is de Kwaliteitsstandaard gereed gekomen en ter autorisatie aangeboden aan de diverse beroepsgroepen en de patiënten organisaties, te weten:

De zorgaanbieders:

- LWEV (Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen)
- NIV (Nederlandse Internisten Vereniging)
- NVE (Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie)
- NVKC (Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie)
- NVU (Nederlandse Vereniging voor Urologie)
- NVVH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
- NVVN (Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie)

De patiëntenorganisaties:

- Bijniervereniging NVACP
- Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)

De verzekeraars:

- Zorgverzekeraars Nederland

De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen is na het commentaar in de eerste ronde en de verwerking daarvan in oktober 2017 goedgekeurd. De patiëntenversie is ook in een eerste versie gereed.

Er wordt op dit moment gewerkt aan de bijlagen bij de Kwaliteitsstandaard zodat het geheel omstreeks februari kan worden aangeboden aan de beoordelingscommissie van het Zorginstituut Nederland. Na acceptatie kan het dan worden opgenomen in het register.

Hiermee is dit project afgerond binnen de geplande tijd van 3 jaar.

Patiëntenversie 2.0

De Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen heeft een subsidie beschikbaar gesteld om overzichtelijke patiëntenversies van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen te maken. Deze versie moet een naslag werk zijn voor de patiënten en hun mantelzorgers om snel alle beschikbare informatie over een aandoening te kunnen lezen en te kunnen bekijken. De eerste opzet wordt hiervoor ontwikkeld.

Daarnaast zijn er 2 giften ontvangen voor bijnierschorskanker € 2000,- en € 580,-. Het idee is deze beiden te gebruiken voor een complete digitale brochure over bijnierschorskanker.

Naam: **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)
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 hebben de [website diagnosewijzer](#) opgeleverd.

In april 2017 is de website erfelijkheid vernieuwd en daar zijn ook zes aangepaste teksten over de bijnierziekten geplaatst. Deze teksten zijn ontwikkeld aan de hand van de basisteksten. Zie www.erfelijkheid.nl

In januari/februari 2018 worden de filmportretten van een aantal patiënten met hun ouders opgeleverd, in het kader van WP1c, daar is een film bij met ouders en jongere met primaire bijnierschorsinsufficiëntie.

Naam: Diagnostische vertraging uit project Vroegsignalering (WP 4)
Startdatum: 1 januari 2015
Opleverdatum: eind 2017
Fonds: Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland
Uitvoerenden: Erfocentrum Amersfoort, RIVM en BijnierNET ; Rutger van Nugteren, Peter Engelfriet, 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 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 maatschappelijke kosten en 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 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 2016 ook uitspraken worden gedaan over andere zeldzame aandoeningen. De bron van deze database bestaat uit declaratiegegevens van circa 35% van de markt. 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

Vanaf november 2015 is een enquête ontwikkeld voor onderzoek onder ouders/patiënten van een aantal zeldzame aandoeningen. De enquête is uitgezet in de zomer van 2016. Er wordt nog aan een rapport gewerkt. Er zijn een aantal diepte-interviews afgenomen bij ouders van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Het eindrapport daarover komt mogelijk in 2018. Een [tussentijdsverslag](#) is ontvangen in januari 2017

Onderzoek in de Achmea Health Database

De eerste resultaten uit de database zijn ontvangen en een onderzoeksplan is geschreven.

Het grootste deel van de werkzaamheden wordt door het RIVM uitgevoerd o.l.v. Rutger Nugteren en Lisanne Smans.

Door voortijdig vertrek van Rutger Nugteren en de niet optimale data uit de database is het werk gestopt in september 2017. Wel is uit de [GIP database](#) duidelijk geworden dat het aantal patiënten die een vorm van fludrocortison gebruiken om en nabij de 3700 zal zijn in 2017. Op basis van deze cijfers gaan wij nu uit van het aantal patiënten met primaire bijnierschorsinsufficiëntie van ± 2500 en het aantal patiënten met AGS die fludrocortison gebruiken van ± 600.

Naam: Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

1. Animaties

Startdatum: 1 januari 2015

Opleverdatum: eind 2017

Fonds: Fonds SGS; ZonMw

Korte omschrijving

In de voorbereidende gesprekken bij de oprichting van BijnierNET waren een aantal onderwerpen waaraan moest worden gewerkt meteen duidelijk. Eén 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 had, toen de NVAP in 1988 werd opgericht.

“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 amuserende 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.

Na de eerste animaties is de Bijniervereniging NVACP en later het BijnierNet intensief op zoek gegaan naar fondsen om animaties te maken over alle facetten van de verschillende bijnierziekten.

Daarna kwam al snel de vraag om de films te vertalen en toegankelijk te maken voor patiënten die laaggeletterd zijn en de Nederlandse taal niet goed beheersen. In onderstaand schema is te zien welke animaties nu klaar zijn en welke ook vertaald zijn.

Voortgang

Na de 8 animaties die door de Bijniervereniging NVACP en het Bijnierfonds zijn gemaakt, zijn binnen de samenwerking van BijnierNET de volgende animaties opgeleverd:

- | | |
|--|----------------------|
| 1. HPA-as | gereed in maart 2016 |
| 2. Primair Hyperaldosteronisme | gereed in 2016 |
| 3. Feochromocytoom | gereed in 2016 |
| 4. Bijnierschorsinsufficiëntie | gereed in 2016 |
| 5. Syndroom van Cushing | gereed in 2016 |
| 6. Bijnierschorscarcinoom | gereed in 2017 |
| 7. De gevolgen van een bijnieraandoening | gereed in 2017 |

Resultaat

Met deze 15 animaties beschikken de Bijniervereniging en BijnierNET over een informatieve set informatie voor patiënten met een bijnierziekte die voor ieder kennisniveau geschikt is.

Veel van de animaties zijn vertaald in verschillende talen.

Overzicht animaties

Beschikbaarheid van animaties over bijnierziekten

Naam	Doelgroep	Nederlands	Engels	Deens	Duits	Turks	Arabisch	Frans	Spaans	Russisch
1 AGS / CAH	Kinderen 4+	Online	Online		Online	Online	Online	Alleen ondertiteld		Alleen ondertiteld
2 AGS / CAH	Kids 4+ Autonomy (EN)									
3 AGS / CAH	Kinderen 12+	Online	Online		Online	Online	Online			Alleen ondertiteld
4 Nood-injectie	Algemeen	Online	Online		Online	Online	Online			Alleen ondertiteld
5 Addison crisis	Kinderen 4+ editie	Online	Online		Online	Online	Online			Alleen ondertiteld
6 Addison crisis	Volwassenen editie	Online	Online	Online	Online	Online	Online		Alleen ondertiteld	Alleen ondertiteld
7 Hypofyse	Algemeen	Online	Online		Online	Online	Online			Alleen ondertiteld
8 Groei-hormoon	Algemeen	Online	Online		Online					Alleen ondertiteld
9 Mantelzorgers	Algemeen	Online	Online		Online	Online	Online			Alleen ondertiteld
10 HPA as *	Algemeen				Online					
11 Feochromocytoom	Algemeen	Online			Online					
12 Hyperaldosteronisme	Algemeen	Online			Online					
13 Syndroom v. Cushing	Algemeen	Online								
14 Gevolgen bijnieraandoeningen	Achtergrond	Online								
15 Bijnierschorsinsufficiëntie	Algemeen									
16 Bijnierschorscarcinoom	Algemeen	Online								

■ In ontwikkeling
 ■ Gereed, nog niet online
 ■ Bijna gereed
 ■ Alleen ondertiteld
 ■ Online

* HPA axis = hypothalamus-hypofyse-bijnier as

Status op 08/11/2017

2. Infographics

Startdatum: 1 mei 2015

Opleverdatum: september 2016

Fonds: Fonds SGS; Fonds Voorzorg

Korte omschrijving

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 beelden.

Er is voor gekozen om voor zes bijnieraandoeningen 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.

Voortgang van het project

Vijf infographics zijn gereed, n.l.: bijnierschorsinsufficiëntie, het syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme, feochromocytoom en bijnierschorscarcinoom.

Aan de infographic voor AGS wordt nog gewerkt.

3. Minidocu's

Startdatum: 1 augustus 2015

Opleverdatum: september 2016

Fonds: Fonds Voorzorg en Radboudumc

Korte omschrijving

In de mini-docu leggen patiënten aan de hand van vooraf vastgestelde vragen uit wat de ziekte voor hen betekent en hoe ze ermee omgaan. In eerste instantie zijn er mini-docu's gemaakt over de verschillende bijnierziekten en deze zijn later aangevuld met ervaringen rondom de bijnieraandoeningen, zoals diagnostische vertraging en verschillende facetten van mantelzorg.

Voortgang

In eerste instantie hebben twee studenten van de universiteit Radboud Nijmegen aan dit project gewerkt en gefilmd. Zij hebben als eerste een goed draaiboek gemaakt, maar zijn gestrand met het filmen. Hoewel met regelmaat wordt gesteld dat iedereen nu kan filmen met een smartphone is de werkelijkheid toch anders. De kwaliteit was niet voldoende om deze films te presenteren op de website.

In augustus 2016 is door Maanlicht BV opnieuw gefilmd en gemonteerd en zijn de eerste vier films opgeleverd.

Uitbreiding van de mini-docu's

BijnierNET heeft 29 maart 2017 aan Stichting Voorzorg Utrecht (SVU) een subsidie gevraagd om aanvullend op eerder gemaakte minidocu's, waarin patiënten vertellen over hun ervaringen met een bijnierziekte, nog een aantal minidocu's te kunnen maken. De onderwerpen voor deze minidocu's zijn: drie zeldzame bijnieraandoeningen en vier films over mantelzorg.

1. PAIS₂,
2. AGS bij volwassenen,
3. Feochromocytoom

Het onderwerp mantelzorg wordt belicht in 4 verschillende onderwerpen, nl.:

4. mantelzorg hoe regel je het,
5. chronisch ziek en relaties,
6. chronisch ziek en arbeid,
7. chronisch ziek en vrije tijd en vakantie.

Stichting Voorzorg Utrecht heeft BijnierNET op 10 mei 2017 laten weten dat zij bereid waren om een financiering van € 5.000,00 ter beschikking te stellen mits BijnierNET instaat was om de andere helft nl. € 5.909,00 van het gevraagde budget nl. € 10.909,00 via aanvullende fondsen te verwerven.

In juli 2017 heeft BijnierNET aan SVU kunnen melden dat de financiering voor het totale project rond was, waarna BijnierNET op 30 juli 2017 toestemming kreeg van SVU om te starten en de definitieve toezegging van de subsidie ad € 5000,00 door SVU af kwam.

Resultaat

De mini-docu's zijn live gegaan op 31 januari 2018 met de publicatie op YouTube/bijnierziekten. Via de website van BijnierNET (www.bijniernet.nl/mini-docus) zijn nu alle mini-docu's te vinden.

In haar blog van 1 februari 2018 vertelt Nike Stikkelbroeck over het belang van de mini-docu's voor patiënten en hun familie/mantelzorgers, maar ook dat deze mini-docu's nu ook in het onderwijs geneeskunde aan het Radboudumc worden gebruikt. Hierdoor krijgen jaarlijks 300 studenten de kans om patiënten met een bijnieraandoening 'persoonlijk' hun verhaal en hun ervaringen met een bijnierziekte te horen en te zien vertellen.

Conclusies

Wat heeft BijnierNET nu bereikt met de 15 mini-docu's die nu zijn gemaakt? Speciaal met de laatste zeven mini-docu's dankzij de hulp van de SVU.

Met deze mini-docu's beschikt BijnierNET over films waarin de ervaringen van patiënten worden gedeeld over de tijd voor en na de diagnose, de diagnose zelf en de behandeling van deze zeldzame bijnierziekten. Wat wij vaak horen van patiënten is dat men zich zo eenzaam voelt nadat de diagnose is gesteld. In je directe omgeving, op je werk en in de familie heeft men meestal nooit eerder over de ziekte gehoord, het is vaak moeilijk uit te leggen en er is meestal weinig begrip buiten de directe relaties. Door een andere patiënt te horen vertellen over zijn/haar ervaringen, in gelijksoortige omstandigheden, krijg je vat op het ziekteproces waarmee je te maken krijgt, want deze ziekte heb je, op primaire hyperaldosteronisme en feochromocytoom na, levenslang.

Bij het maken van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen was het steeds terugkerende probleem dat werd aangekaart, het gebrek aan kennis en het gebrek aan informatie over de verschillende bijnieraandoeningen en de gevolgen. Dit was dan ook een belangrijk actiepoint voor BijnierNET en met het maken van de mini-docu's is hier een belangrijke invulling gegeven aan deze lacune van de kennis over deze bijnieraandoeningen.

De mini-docu's over mantelzorg zijn een apart onderdeel.

In aanloop van de projectaanvraag zijn de Bijniervereniging NVACP en BijnierNET een samenwerking gestart rond het onderwerp mantelzorg. Uit de resultaten kwam naar voren dat een deel van de patiënten veel zorg nodig heeft van partners, familie en/of vrienden, met name daar waar het gaat over psychosociale gevolgen die kunnen worden veroorzaakt door de aandoening. Steeds meer wordt bekend welk een grote impact verstoring van de hormoonbalans heeft op het welzijn van de patiënt, maar zeker ook op het welzijn van de directe familie (partners en kinderen). Daarnaast staat ook de relatie met de overige familie, vrienden en collega's vaak onder druk. Patiënten kunnen dan ook wanneer de juiste begeleiding, maar ook de herkenning en erkenning van deze problematiek ontbreekt, vereenzamen en in een sociaal isolement terecht komen. Dat is te zien in de 4 mini-docu's terwijl bij goede zorg en juist begrip voor de patiënten ook weer veel kan worden bereikt, bijvoorbeeld verre reizen maken, mits men maar de juiste voorbereidingen treft.

Voor BijnierNET is dit een reden geweest om de themapagina's reizen/vakantie en de stressinstructies te verbeteren en uit te breiden, want uit de reizen docu en de PAIS 2 docu blijkt dat daar nog verbeteringen in mogelijk waren.

Revalidatiefonds

Het Revalidatiefonds heeft een subsidie beschikbaar gesteld aan de Bijniervereniging NVACP voor nog eens drie films waarin ouders vertellen hoe zij de begeleiding en opvoeding aanpakken van hun kind(eren) met AGS..

- Er komt een film met een ouderpaar met een kindje van peuter.
- Een film over een kind op de basisschool.
- Een film over de overgang van de basisschool naar de middelbare school brugklas.

Na het maken en beoordelen van de interviewprotocollen en de eerste gesprekken met de ouders zal in februari 2018 worden gefilmd. De films worden waarschijnlijk eind maart 2018 opgeleverd worden.

In augustus 2018 zal er bij ouders gemeten worden door middel van een enquête of deze films in een behoefte voorzien. Deze enquête wordt gefinancierd door de Bijniervereniging NVACP.

Beschikbaarheid van mini documentaires over bijnierziekten.

Mini-docu's over mensen met een bijnieraandoening.

Naam	Onderwerp	Nederlands	Engels	Deens	Duits	Turks	Arabisch	Frans	Spaans
1	Diagnostische vertraging	Syndroom van Sheehan							
2	Diagnostische vertraging	Primair hyperaldosteronisme							
3	Bijnierschorscarcinoom	Leven met.....							
4	Primair hyperaldosteronisme	Leven met.....							
5	AGS	Opgroeien met AGS							
6	Primaire bijnierschorsinsufficiëntie	Leven met.....							
7	Ziekte van Cushing	Leven met.....							
8	AGS bij volwassenen	Leven met.....							
9	PAIS2	Leven met.....							
10	Feochromocytoom	Leven met.....							
11	Reizen en vakantie	Chron. ziek zijn en..							
12	Relaties	Chron. ziek zijn en..							
13	Mantelzorg	Chron. ziek zijn en..							
14	Arbeid	Chron. ziek zijn en..							
15	Leven met Addison	Leven met...							
16	Goed helpen opgroeien	Peuter							
17	Goed helpen opgroeien	Kind basisschool							
18	Goed helpen opgroeien	Kind middelbare school							
19									

■ In ontwikkeling
 ■ Gereed, nog niet online
 ■ Bijna gereed
 ■ Alleen ondertiteld
 ■ Online

Mini docu's 5 t/m 14 konden worden geproduceerd dankzij de medewerking van Stichting Voorzorg te Utrecht

Status op 01/03/2018

Naam: Verbeterde zorg tijdens acute situaties

Startdatum: 1 januari 2015
Opleverdatum: eind 2016
Fonds: Fonds SGS , SLV fonds
Uitvoerenden: Johan Beun, Marnix Bras, Wil Scholten

Korte omschrijving

Zichtbaarheid en herkenbaarheid. Daar draait het om in een stressvolle situatie voor een persoon met een bijnieraandoening. Op het moment dat niet tijdig extra hydrocortison ingenomen kan worden dreigt een bijniercrisis waarbij niet meer zelfstandig de juiste medicatie kan worden ingenomen. BijnierNET heeft daarom in samenwerking met de Bijniervereniging NVACP materialen gemaakt die de zichtbaarheid en herkenbaarheid vergroten van mensen met hydrocortison-afhankelijkheid.

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

Tijdens een meeting in Noorwegen is een aantal jaren geleden een eerste versie ontwikkeld van de huidige emergency card / SOS kaart. In de daarop volgende jaren is deze verder ontwikkeld door de Addison-patiënten organisaties in Denemarken, Zweden, Nederland en Frankrijk tot de huidige kaart. Er zijn nu voor 18 Europese landen kaarten ontwikkeld. Er is ook een Emergency Card voor kinderen ontwikkeld, die nu in een aantal talen is geproduceerd. De presentatie was tijdens de ECE 2017 in Lissabon Portugal.

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

De Bijniervereniging NVACP, Bijnierfonds en BijnierNET hebben gezamenlijk een aantal hulpmiddelen ontwikkeld voor mensen die afhankelijk zijn van corticosteroïden. Nadat het SOS tasje met veel enthousiasme in gebruik is genomen zijn er daarna twee houders ontwikkeld voor de SOS kaart. De eerste is bedoeld om aan de autogordel te bevestigingen, de kleinere is bedoeld voor buggy's, rugtassen en riemen.

3. Samenwerking met Ambulancezorg Nederland

Met Ambulancezorg Nederland is een protocol ontwikkeld voor op de ambulance. Zodra bekend is dat een persoon geconfronteerd is met een Addisoncrisis, zal eerst hydrocortison worden gespoten waarna andere actie wordt ondernomen. Bij de ambulance zijn de SOS materialen bekend en zo ook de SOS kaart.

4. Stressprotocol

Na het uitvoeren van een enquête onder de Nederlandse endocrinologen bleek dat verschillende versies van stressprotocollen worden gebruikt. Ziekenhuizen hebben in het verleden hun eigen protocol ontwikkeld. Dit gaf verwarring bij patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie. BijnierNET heeft daarom een werkgroep opgericht om een uniforme stressinstructie te ontwikkelen voor gebruik in Nederland. Dit consensusdocument is eind 2015 opgeleverd en wordt opgenomen in de kwaliteitsstandaard Bijnierziekten. De [glucocorticoïdstressschema](#) bij ingreep, procedure of operatie in het ziekenhuis en de [stressinstructie](#) zijn officieel geautoriseerd in november 2017 door de beroepsverenigingen. Aanvullend zijn er stressinstructies gemaakt voor patiënten die cortisonacetaat, prednis(ol)on of dexamethason als substitutie gebruiken. Deze stressinstructies zijn in 2018 op www.bijniernet.nl bij [de stressinstructies geplaatst](#).

5. Ontwikkeling Bijnier App

BijnierNET heeft na het stopzetten van het project ZvZ3 (Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland) in samenwerking met verschillende andere marktpartijen (Zorgkluis, Stichting Gerrit, Stichting Loterijfonds Volksgezondheid (SLV) en het Radboudumc) een Bijnier App voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie ontwikkeld. Het statische deel met een uitgebreide instructie voor de behandeling van een bijniercrisis en alles wat daartoe behoort is gereed en wordt nu door een grote groep patiënten gebruikt.

De Bijnier App werkt op een iPhone en een Android toestel.

Sinds 20 januari 2017 is het mogelijk om alle medische gegevens vanuit het EPD van een patiënt die gebruikt maakt van “mijnRadboud” te downloaden naar de Bijnier App. De patiënt heeft dan dus alle recente gegevens van de specialist uit het Radboudumc tot zijn beschikking. Binnenkort zal dit ook mogelijk zijn bij nog een paar ziekenhuizen die gebruik maken van het Epic informatiesysteem en die al een patiënten-portaal hebben ingericht (AMC/VU UMCG). Patiënten uit ziekenhuizen die gebruikmaken van software van Chipsoft kunnen in de loop van 2018 gebruik gaan maken van de Bijnier App, mits de discussie met Chipsoft over een uitwisseling spoedig tot goede resultaten leidt.

Op deze manier maakte BijnierNET zelf een PGD voor haar doelgroep.

6. Dagboek

In de zomermaanden van 2017 is gewerkt aan een uitbreiding van de Bijnier App met een dagboek waarin patiënten kunnen bijhouden hoe het met de kwaliteit van hun leven gaat, of er calamiteiten zijn geweest (waarvoor extra medicatie moest worden ingenomen). Er zijn een 15 tal items benoemd die steeds met 1 toetsaanslag kunnen worden beantwoord. Ter zijner tijd zal een uitdraai van de ervaringen kunnen worden meegenomen naar het spreekuur. De items in het dagboek zijn in overleg met patiënten (via enquête) en zorgverleners vastgesteld. Veel ondersteuning kwam vanuit het LUMC en haar psychologen.

De verwachting is dat het dagboek in februari 2018 beschikbaar komt voor de gebruikers van de Bijnier App

7. Preconsult formulier

Samen met het Radboudumc gaat BijnierNET in de komende tijd werken aan een preconsult formulier, een anamnese formulier, dat een paar dagen voor de geplande polikliniek-afspraak met een specialist door de patiënt ingevuld en wel kan worden ingestuurd.

Samenwerking in Europa

De Bijnier App is nu beschikbaar in Denemarken, Duitsland en aan de Franse versie wordt gewerkt. Dankzij een subsidie van HRA Pharma Parijs.

Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal voor Europa

Ontwikkeling www.adrenals.eu en www.bijniergeenbijzaak.nl

Met het toenemen van de belangstelling uit Europa voor de ontwikkelde SOS-hulpmiddelen, de SOS-kaart en de vertaalde animaties met instructie voor de noodinjectie ontstond de behoefte om een meertalige website te ontwikkelen. Op de website www.adrenals.eu staat alle informatie over noodmaterialen.

Vooralsnog wordt gewerkt in drie talen (NL, UK en D). Vanuit het Europese veld 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.bijniergeenbijzaak.nl.

Ten opzichte van de afgelopen jaren is de belangstelling voor de website www.adrenals.eu sterk toegenomen. In 2017 verdubbelde het aantal gebruikers naar 9.600 en bekeken ze samen in 12.000 sessie ruim 30.000 pagina's. ongeveer 2,5 pagina's per sessie.

Daarnaast zijn de stress-instructies en emergency cards in pdf meer dan duizend keer gedownload. Afhankelijk van de pdf ongeveer 5 tot 10 maal zoveel als in 2016.

Opvallende toppers zijn naast de emergency cards en de stress-instructies de Duitstalige animatievideo's. We zien de stijgende lijn in 2018 doorlopen!

In 2017: Van de ruim 30.000 paginaweergaven op Adrenals.eu zijn er ongeveer

- 16.500 pagina hits van het surfen op het Engelse taal gedeelte
- 9.300 pagina hits afkomstig van het Duitstalige gedeelte,

- 2.000 Deens
- 700 Nederlands
- 220 Franstalig
- 300 Arabisch
- 400 Turks
- 440 Russisch
- 211 Spaans

Naam: Ontwikkeling website www.BijnierNET.nl
Startdatum: 1 januari 2015
Opleverdatum: eind 2016
Fondsen: Fonds SGS , SLV fonds, Fonds Voorzorg en Fonds NutsOhra, Bijniervereniging NVACP
Uitvoerenden: Jacqueline Neijenhuis, Lisanne Smans, Alida Noordzij, Ad Hermus en Johan Beun

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. 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 informatie over het ziektebeeld. De ontwikkeling van de voorlichtingsmaterialen is projectmatig aangepakt.

Voortgang

1. Basisteksten

Als eerste is er basisinformatie ontwikkeld over zes bijnieraandoeningen. Deze basisinformatie moet geschikt zijn voor patiënten en hun mantelzorgers, maar ook voor huisartsen en andere hulpverleners.

2. Verdiepingsartikelen

Verdiepingsartikelen op de website van BijnierNET geven de bezoeker meer informatie over een bepaald onderwerp. In de komende jaren zullen er over een reeks van onderwerpen, aangedragen door patiënten en hun mantelzorgers, maar ook door zorgverleners, artikelen worden geschreven.

Hiervoor heeft de Bijniervereniging NVACP een subsidie beschikbaar gesteld.

3. Blog

In 2017 is bijna wekelijks nieuwe informatie op de website www.bijniernet.nl geplaatst.

Een belangrijk onderdeel is de blog. Er wordt naar gestreefd om deze wekelijks te plaatsen en dit is op de vakantieperiode in de zomer en rond de kerst bijna altijd gelukt. Er zijn per 31 december 2017 96 blogs geschreven en gepubliceerd. Naast plaatsing van de blogs op de website wordt er via de 'social media' bij plaatsing altijd aandacht voor gevraagd. Vooral facebook en twitter zorgen voor veel 'bezoek' op de website.

Bezoekersaantallen/Webanalyse 2016 en 2017

PERIODE	1-jan-2016	1-jan-2017	1-jul-2017
	22-jun-2016	22-jun-2017	31-dec-2017
Gebruikers	10.576	25.420	35.135
Paginaweergave	42.784	87.674	109.862
Waar van uniek			86.966
Aantal pagina's/sessie (nieuwe bezoeker)	2,67	2,28	1,9
Aantal pagina's/sessie (terugkerende bezoeker)			2,56
Gem. sessieduur nieuwe bezoekers	2:23 min	2:14 min	1:32 min
Gem. sessieduur terugkerende bezoekers			2:57 min
Gem. tijd op een pagina			1:48 min
Bezoek homepage	8.187	11.876	12.857
Waarvan uniek	5.164	7.562	8.202
Pagina Kwaliteitsstandaard	-	1.629	2.537
Waarvan uniek		1.075	1.907
Bijnier app	-	1.624	190
Waarvan uniek		1.270	160
Infographics	-	424 (BI)	925
Waarvan uniek		359 (BI)	713
Sessies met zoekfunctie		565 waarvan	846
		234 nieuwe	
Tijd na zoekopdracht op de site			4:38 min
Raadpleging woordenlijst totaal			3.491 waarvan
			3.110 uniek
Gem. zoekdiepte (aantal pagina na zoeken)			2,86
Stressinstructies !!		512 waarvan	1.887 waarvan
		153 uniek	1.477 uniek
Dossier leveringsproblematiek		425 waarvan	Drie verschillende
		177 uniek	
Twitter			250
			bezoekers/maand
Voorbeeld: Blog van Ad (4-1)			2.514 weergaven
Voorbeeld: Leveringsproblemen (21-12)			962 weergaven
Voorbeeld: Blog van Margot (1-12)			400 weergegeven
Facebook			725 vind-ik-leuk
			759 volgers
Klikken op bericht (spreiding)			51-983
Bitly	Linked komt nu in de cijfers voor (voorheen niet)		
	Facebook is veruit het belangrijkste kanaal		

Gebruikte zoektermen

1. addison
2. stressinstructie
3. stress
4. Addison
5. dhea
6. addisoncrisis
7. hoed u voor de hormoonmaffia
8. noodinjectie
9. stress schema
10. stressinstructies

Naam: Transitiepoli 16-25 jarigen met een bijnierschorsinsufficiëntie
Startdatum:
Opleverdatum:
Fonds: Fonds NutsOhra blijkt niet mogelijk te zijn
Uitvoerenden: Hedi Claahsen, Mies Kerstens, Nike Stikkelbroeck, Lisanne Smans en Alida Noordzij.

Korte omschrijving

BijnierNET helpt patiënten, zorgverleners en mantelzorgers met elkaar samenwerken om de zorg voor bijnierpatiënten op een hoog peil te houden. Patiënten met niet goed functionerende bijnieren zijn levenslang afhankelijk van medicatie (glucocorticoïden). In geval van ziekte/stress moet de medicatie adequaat opgehoogd worden. Een goede omgang met de medicatie vermindert in belangrijke mate de morbiditeit en mortaliteit van deze groep patiënten.

Bij de zorg voor bijnierpatiënten verdient met name de inname van de medicatie (glucocorticoïden = stresshormoon) bijzondere aandacht. Het innemen van de medicatie door een gebrek aan compliance of het niet adequaat ophogen van de medicatie in stresssituaties kan leiden tot ernstige morbiditeit en mortaliteit. Een intensieve educatie van patiënten en mantelzorgers (ouders) is daarom essentieel om de compliance en de autonomie van de patiënten te verhogen.

Voortgang

Helaas was het niet mogelijk om een subsidieaanvraag voor dit project te doen bij FondsNutsOhra, de voorwaarden waaraan een project moet voldoen om in aanmerking te komen voor subsidie binnen Zorg en Perspectief zijn ingrijpend veranderd.

Subsidieaanvraag bij Fonds Dioraphte

Bij Fonds Dioraphte heeft BijnierNET een start subsidie aangevraagd om een begin te maken met deze werkzaamheden. Zij hebben in augustus 2017 een subsidie beschikbaar gesteld van € 31.000,-

BijnierNET is gestart met het maken van een [projectplan](#) en de eerste gesprekken zijn gevoerd met medische centra.

Naam: E-learning modules

Startdatum: 2016

Opleverdatum: mei 2017

Fonds: Radboudumc afdeling endocriene ziekten

Uitvoerenden: Marieke Velema, Marnix Bras, Johan Beun, Alida Noordzij

Voortgang

In 2016 heeft Mariëke Velema, endocrinoloog Radboudumc, 4 e-learning modules gemaakt om verpleegkundigen te scholen in Bijnierschorsinsufficiëntie en de nieuwe stressinstructies.

De verpleegkundigen bereiden zich voor door zelfstandig de modules te volgen en de aangeboden leerstof tot zich te nemen. Deze modules zijn een inleiding op een cursusdag waar de verpleegkundigen les krijgen (theorie) en instructie krijgen in het instrueren van patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie hoe zij een Addisoncrisis kunnen voorkomen dan wel wat zij moeten doen bij een dreigende Addisoncrisis.

Programma van de cursusdag

9.30 u Introductie en kennismaking

9.45 u Samenvatting / vragen e-learnings

11.00 u Pauze

11.20 u Stressinstructies & ervaringsdeskundige

13.00 u Lunchpauze

14.00 u Noodinjectie

15.10 u Begeleiding van patiënten

15.50 u Bijniervereniging NVACP/BijnierNET

16.00 u Kennistoets en afsluiting

Voor deze cursussen is accreditatie aangevraagd bij V&VN

Aanpassing van de modules zodat ze vertaald kunnen worden

Marnix Bras heeft de modules opgeknipt en de afzonderlijke onderdelen op het platform E-learning geplaatst. Deze modules zijn nu vertaald in het Engels en binnenkort in het Deens.

Aantal cursussen

In 2017 zijn er 4 cursussen verzorgd.

Achtereenvolgens in Nijmegen, Groningen, Rotterdam en Utrecht. Het aantal deelnemers was respectievelijk 17, 16, 21 en 21. In totaal 75 verpleegkundigen die de e-learning en de cursusdag met goed gevolg hebben afgesloten.

Aan de cursisten is gevraagd om een enquête in te vullen. De resultaten van deze enquête zijn:

Respons op de enquête over de cursus stressinstructie				
	Utrecht	Rotterdam	Groningen	Nijmegen
deelnemers				
aantal deelnemers per cursus	21	21	16	17
respons gegeven	8	10	9	12
werkzaam in				
academisch zkh	6	9	3	5
perifeer zkh	2	1	6	7
waardering e-learning modules				
inhoud e-learning modules				
zeer goed	40%	22%	33%	53%
goed	60%	78%	55%	47%
niveau e-learning module	goed	goed	goed	te laag - goed
tijd nodig om de modules te bestuderen				
gemiddeld	3,6 uur	2,1 uur	3,4 uur	2,9 uur
spreiding	2,5 - 5 uur	0,5 - 4 uur	1,5 - 6 uur	1 - 8 uur
verwachte tijdsinvestering	goed	goed	goed	goed
waardering over de docenten en over de cursusdag				
scholingsdag	zeer goed - goed	zeer goed - goed	zeer goed - goed	zeer goed - goed
docent - arts	zeer goed	zeer goed	zeer goed - goed	zeer goed - goed
docent - verpleegkundige	goed	goed	goed - neutraal	zeer goed - goed
ervaringsdeskundige	goed	zeer goed - goed	zeer goed - goed	goed
kun je de stressinstructie in je werk gebruiken	ja	ja	ja	ja
waardering niveau kennis toets	goed - moeilijk	makkelijk - goed	goed	makkelijk - goed
in percentages	71 - 29%	10 - 90%	100%	33 - 61%

Commentaar bij deze enquête:

Aan de deelnemers van de 4 cursussen is gevraagd om via een enquête hun waardering over de cursus te geven. Zowel de e-learning modules als ook de cursus dag worden positief gewaardeerd. Veel van de deelnemers werken al op de polikliniek endocriene ziekten en zullen zeker de kennis gaan uitdragen naar de patiënten. Een aantal van de verpleegkundigen moeten de begeleiding van de patiënten nog vorm gaan geven. Belangrijk is dat zowel patiënten (gaan) vragen om de stressinstructie, maar dat deze instructie ook actief wordt aangeboden aan patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie.

Vervolg in 2018

In 2018 zijn nog 3 cursussen gepland in Maastricht, Amsterdam en Groningen.

De modules zijn vertaald in het Engels en Deens. In Duitsland bestaat ook belangstelling voor deze cursus.

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: Michiel Kerstens - internist-endocrinoloog UMC Groningen

Vacature - ervaringsdeskundige

Coördinator: Johan G. Beun - ervaringsdeskundige en bestuurskundige.

Het dagelijks bestuur heeft in 2017 elf keer vergaderd.

Belangrijke besluiten in 2017 zijn:

1. Goedkeuring van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
2. Afronding en goedkeuring van de diverse projecten voor SGS, ZonMw en Fonds NutsOhra
3. Het aanvragen van fondsen.
4. Afvaardiging naar (inter-)nationale congressen.
5. Financiën

Algemeen Bestuur

Het Algemeen Bestuur heeft eenmaal vergaderd.

Tijdens deze vergadering is de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen officieel geaccepteerd onder dankzegging aan Lianne van der Plas - Smans die dit werk heeft gedaan.

Bestuursleden

Ad Hermus, voorzitter

Alida Noordzij, secretaris

Michiel Kerstens penningmeester

Anton Franken

Hedi Claahsen

Harm Haak

Ernst van der Wiele

Muriël Marks was bestuurslid tot 1-10-2017

Bas van den Berg is de vervanger voor Muriël Marks vanaf 1-10-2017

Thon Westerbeke

Mies Kerstens

Thamara Osinga

Vacature voor een vertegenwoordiger van de apothekers

Coördinator

Johan G. Beun –

Medewerkers BijnierNET

Er werkten 9 personen parttime voor BijnierNET

Lisanne Smans	internist-endocrinoloog tot 28 februari 2017
Jacqueline Neijenhuis	procesbegeleider
Marnix Bras / Jos Klever	websitebouw en ontwikkeling
Wil Scholten	grafisch vormgever tot 28 februari 2017
Jacob Hoek	grafisch vormgever
Minne Stoelwinder	database begeleider
Marijke Simon	financiële administratie
Peggy van Schaik	vertalingen

Fondsen

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

Deze gulle gevers in 2017 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)
- Bijnierverseniging NVACP
- Pfizer BV
- Shire BV
- Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen

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 een bespreking gevoerd over de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten.

Thesaurus endocriene ziekten

Na het gereed komen van de Thesaurus en daarbij het vaststellen van de de verschillende codes in Snomed, ICD 10 en 11, en de DHD codes bleek dat er ook nog een aparte codering gebruikt wordt voor een aantal bijnierziektebeelden binnen het Huisartsinformatiesysteem: de ICPC-codering. BijnierNET heeft hier over contact gezocht met Manon Kuilboer Medivonk. Zij zal de Thesaurus verrijken met de beschikbare ICPC-codes, zodat de huisartsinformatiesystemen hier mee kunnen werken.

Samenwerking met de partners van BijnierNET

In 2017 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 opnieuw in 2017 zijn meerwaarde ruim bewezen.

Samenwerking met de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS).

Contacten met Europese partners

De contacten met Europese partners worden steeds intensiever.

Vooraf de contacten met de Deense Addison vereniging en de contacten met de Duitse Endocrinologen leiden tot fantastische resultaten.

Via Endo-ERN zijn er nu ook contacten met veel andere Europese landen en bestaat er veel interesse in de de door ons ontwikkelde producten. BijnierNET gaat er van uit dat iedereen deze producten moet kunnen gebruiken, mits men zelf voor de vertalingen zorgt en BijnierNET vermeld.

Congressen in Europa

Johan Beun, Ad Hermus en Michiel Kersten hebben BijnierNET vertegenwoordigd op verschillende Europese congressen, zoals de ECE en de ESPE.

Daarnaast was BijnierNET verschillende keren in Duitsland voor gesprekken met de Duitse Endocrinologen via de DGE.

Congressen in Nederland

BijnierNET heeft zich ook op een aantal Nederlandse congressen gepresenteerd, n.l.:

- De Dutch Endocrine Meeting in januari 2017
- De huisartsen bijeenkomst (Big 5) in Veenendaal
- Het congres van de Nederlandse kinderartsen (NVK)

Soest 31 mei 2018