



patientendag in samenwerking met de NVACP, de NHS en BijnierNET

Johan G. BEUN, coördinator BijnierNET / Amsterdam

01 december 2018



U mag alle dia's hebben
1 mailtje aan
INFO@BIJNIERNET.NL
is genoeg!

En....

natuurlijk mag u met mij in discussie,
echter 15 minuten zijn zo voorbij.



BijnierNET?

- Een landelijk netwerk, all parties concerned!
- Voor:
 1. patiënten met bijnieraandoeningen
 2. hun mantelzorgers/naasten & familieleden
 3. hun zorgverleners (artsen en verpleegkundigen)
- Steeds vaker ook (ongepland) een voorbeeld voor partijen in Europa (dat geeft een extra uitdaging).
- Ondersteund door een professioneel team, actief DB (incl.2 specialisten), ca. 2 fte betaald, 2 fte vrijwilligers allen projectmedewerkers/zzp'ers.



Wat is BijnierNET niet?

- BijnierNET is géén patiëntenorganisatie.
Bijnierverseniging NVACP +
Nederlandse Hypofyse Stichting:
voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact.
(U kunt geen lid worden van BijnierNET)

=> Wat doet BijnierNET wél?

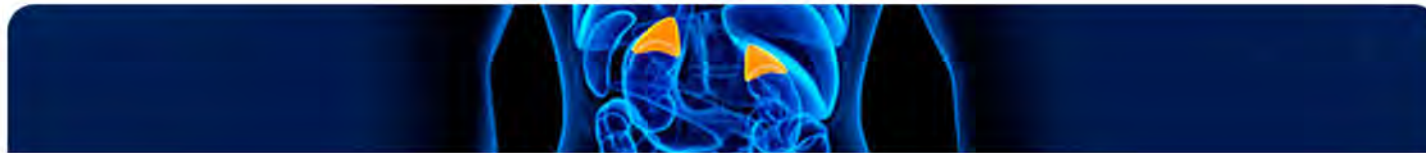
- Patiëntenorganisaties, zorgverleners van afdelingen endocrinologie en wetenschappers werken samen mede dankzij BijnierNET aan betere zorg & kennis voor mensen met een bijnieraandoening.



Doelen van BijnierNET

- Verbeteren van de zorg en met name een betere, snellere diagnosestelling.
- Verbeteren van de acute zorg met betere triage, stressinstructies en inzet van SOS materialen.
- Versterken van de kwaliteit van de chronische zorg met extra aandacht voor het versterken van het co-management, zorgen voor een betere “zelfhulp”

EEN UNIEKE VERBINDING TUSSEN PATIËNTEN, MANTELZORGERS EN ZORGVERLEENERS!



[Home](#) | [Bijnieraandoeningen](#) ▾ | [Producten](#) ▾ | [Educatie](#) | [Blijf op de hoogte](#) ▾ | [Over BijnierNET](#) ▾

Bijnieraandoeningen

[Bijnierschorsinsufficiëntie](#)

[Syndroom van Cushing](#)

[Adrenogenitaal syndroom \(AGS\)](#)

[Primair hyperaldosteronisme](#)

[Feochromocytoom](#)

[Bijnierschorscarcinoom](#)

Thema's



[Kwaliteit](#)



[Stressinstructies](#)



[Medicatie](#)



[Nood en spoed](#)

Producten



[Mini-docu's](#)



[Animaties](#)



[Infographics](#)



[Ervaringsverhaal](#)

Informatie



[Nieuwsbrief](#)



[Presentatie
BijnierNET en
Bijnier app](#)



[Project Bijnier app](#)



[Educatie](#)

Zorg & behandeling



[Digitale zorg](#)



[Kindzorg](#)



[Diagnostische
vertraging](#)



[Mantelzorg](#)



Producten en diensten voor zorgverleners en patiënten

Producten



Mini-docu's



Animaties



Infografics



Ervaringsverhaal

Laatste blog



Nieuwe unieke bijwerkingen van anti-kanker geneesmiddelen – Anton Franken

1 dag ago No Comments

Nieuwe unieke bijwerkingen van anti-kanker geneesmiddelen – Anton Franken internist-endocrinoloog Isala ziekenhuis
Immuuntherapie, een behandeling die er voor zorgt dat het eigen afweersysteem kankercellen beter kan vernietigen, is in opkomst bij de behandeling van diverse vormen van kanker zoals long-huid- en nierkanker. Geneesmiddelen die gebruikt worden bij immuuntherapie worden wel checkpoint-remmers genoemd. We kennen op ...

[Lees het hele nieuwste blog »](#)

Voorgaande blogs



Supra-reinas – Ni

16 juni 2017



Cursusdag verplegsters bijnierschorsinsu

8 juni 2017



Medicijnen en val Sande

1 juni 2017

[Bekijk alle blogs](#)



Toegevoegde waarde

1. Gelijkwaardige samenwerking tussen patiënten, familieleden, zorgverleners en wetenschappers
2. Versterking van co-management leidt tot betere zorg
3. Samenwerking loont, het levert betere zorg !
Nu zoeken naar de juiste specialisatie/centralisatie, met de beste zorg zo dicht mogelijk bij huis.
4. Voorbeeldfunctie voor andere landen

BijnierNET heeft samen met het veld in 2018 de nieuwe Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten. NVE & ziekenhuizen
De leden v/d NVE doen nu stappen naar **zelfcertificering**.



Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Bijnierschorsinsufficiëntie, AGS, Cushing, primair hyperaldosteronisme, feochromocytoom

Interne ziekten-Endocrien systeem

Kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register



Opgenomen in het Register: 04 september 2018

Omschrijving

Bijnierschorsinsufficiëntie, het adrenogenitaal syndroom, het syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom zijn zeldzame aandoeningen van de bijnieren. Er is grote behoefte aan meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde diagnostische vertraging te verminderen, de diagnostiek en behandeling te verbeteren, complicaties en comorbiditeit op de korte en lange termijn te voorkomen en de kwaliteit van leven voor patiënten te verbeteren. De zorg voor patiënten met deze zeldzame aandoeningen van de bijnieren is hoog complex waarbij zorg op maat en een multidisciplinaire aanpak essentieel zijn. In de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen worden de knelpunten, die voort zijn gekomen uit de knelpuntenanalyse onder zorgvragers en zorgverleners, met behulp van uitgangsvragen in verschillende ziektespecifieke en generieke (ziekte-overstijgende) modules uitgewerkt.





BijnierNET wil samenwerken

1. Samen zorgen voor meer transparantie
2. Samen zorgen voor betere multidisciplinaire behandelingen
3. Soms samen besluiten over zorgconcentratie, als een deel van de gehele zorg voor patiënt (en familie)



3 JANUARI 2018



Dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet! – Ad Hermus

[Bekijk alle blogs](#)

*Patiënten met bijnierproblemen stellen vaak de vraag: "In welk ziekenhuis moet ik zijn om met een dergelijke zeldzame ziekte de beste behandeling te krijgen?" Goed uitgangspunt bij beantwoording van deze vraag is het adagium: **dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet**.*

Dit laatste is bijvoorbeeld het geval als zeer gespecialiseerde **diagnostiek** of een complexe chirurgische **ingreep** noodzakelijk is. Maar hoe weet een patiënt of een internist welke centra deze kennis en/of kunde in huis hebben? Dat is op dit moment heel lastig te vinden op het internet.

BijnierNET vindt het van groot belang dat deze informatie voor iedereen gemakkelijk beschikbaar komt. Daarom streven wij ernaar deze informatie in 2018 op de website van BijnierNET te kunnen tonen. Wij willen dit doen in goede samenwerking met de beroepsorganisaties van de **internist-endocrinologen (NVE)**, [neuro-chirurgen \(NVvH\)](#), [NVU](#) en [NVvN](#) en de **Bijnierverseniging NVACP**. Het streven is dat in 2018 op de website te zien is hoeveel operaties voor deze zeldzame indicaties in elk centrum plaatsvinden. En in de wat verdere toekomst, hoe succesvol de operaties in het betreffende centrum zijn. Wanneer een dergelijke operatie met succes is uitgevoerd, zal het meestal mogelijk zijn om de patiënt terug te verwijzen voor de noodzakelijke nacontroles (soms levenslang) naar de internist-endocrinoloog in het verwijzend ziekenhuis: **dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet!**

*Ad Hermus is hoogleraar Interne Geneeskunde, in het bijzonder endocriene ziekten in Nijmegen en voorzitter van het Radboudumc Expertisecentrum voor **Bijnierziekten**. Hij is tevens voorzitter van BijnierNET.*

Bijnierziekten behoren tot de zeldzame ziekten. Naar schatting zijn er in Nederland ongeveer 2500 patiënten met primaire bijnierschorsinsufficiëntie en 3500 patiënten met secundaire bijnierschorsinsufficiëntie. Per jaar zijn er maar ongeveer 50 nieuwe patiënten met het syndroom van Cushing en 15-20 nieuwe patiënten met bijnierschorscarcinoom in Nederland.



3 JANUARI 2018



Dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet! – Ad Hermus

[Bekijk alle blogs](#)

*Patiënten met bijnierproblemen stellen vaak de vraag: "In welk ziekenhuis moet ik zijn om met een dergelijke zeldzame ziekte de beste behandeling te krijgen?" Goed uitgangspunt bij beantwoording van deze vraag is het adagium: **dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet.***

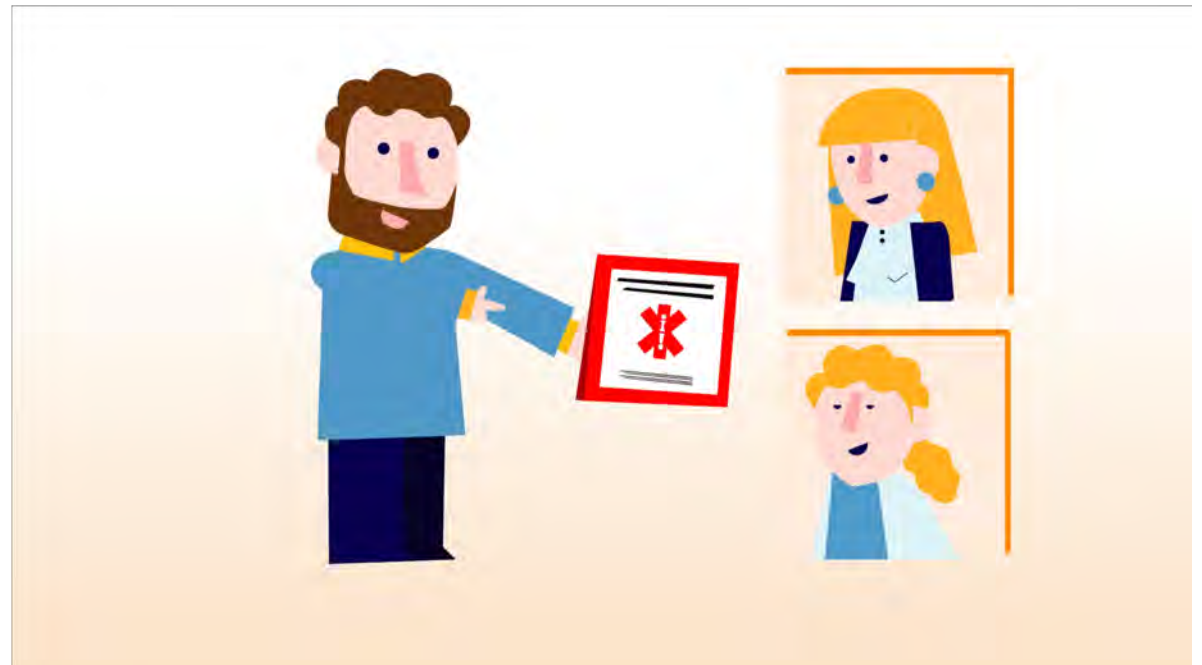
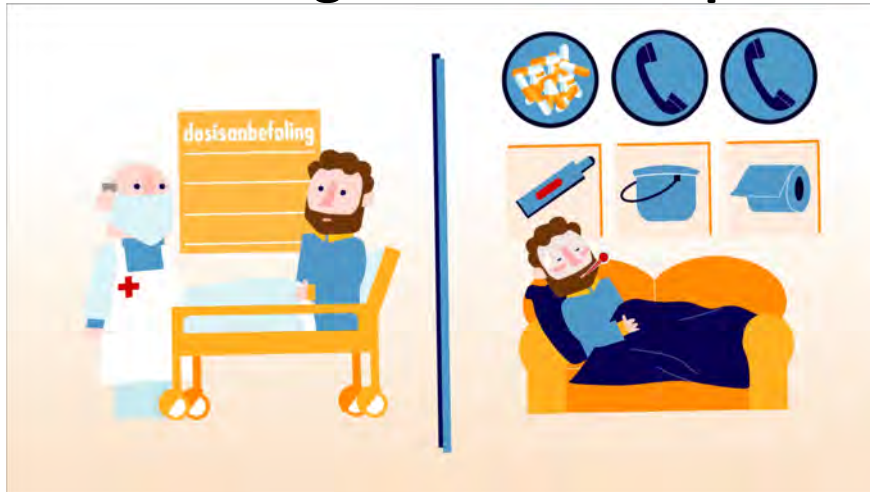
Ad Hermus is hoogleraar Interne Geneeskunde, in het bijzonder endocriene ziekten in Nijmegen en voorzitter van het Radboudumc Expertisecentrum voor

beroepsorganisaties van de internist-endocrinologen (NVE), (neuro-)chirurgen (NVC), NVU en NVvN) en de Bijniervereniging NVACP. Het streven is dat in 2018 op de website te zien is hoeveel operaties voor deze zeldzame indicaties in elk centrum plaatsvinden. En in de wat verdere toekomst, hoe succesvol de operaties in het betreffende centrum zijn. Wanneer een dergelijke operatie met succes is uitgevoerd, zal het meestal mogelijk zijn om de patiënt terug te verwijzen voor de noodzakelijke nacontroles (soms levenslang) naar de internist-endocrinoloog in het verwijzend ziekenhuis: **dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet!**

het meestal mogelijk zijn om de patiënt terug te verwijzen voor de noodzakelijke nacontroles (soms levenslang) naar de internist-endocrinoloog in het verwijzend ziekenhuis: **dicht bij huis als het kan, verder weg als het moet!**



Animaties gemaakt door patiënten, zorgverleners en naasten





INFO GRAPHICS

Cushing 1

1



Was ist das Cushing Syndrom?

Das Cushing Syndrom ist eine Reihe von Anzeichen und Symptomen, die auf eine erhöhte Konzentration des Nebennierenhormons Kortisol im Körper hinweist.

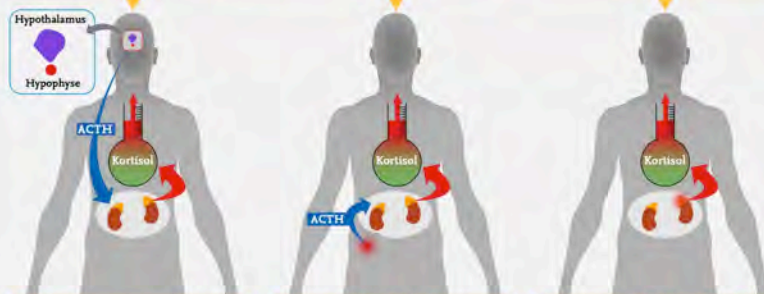
Es gibt zwei Formen des Cushing-Syndroms.



Exogenes oder iatrogenes Cushing-Syndrom:
Die Cushing Symptome werden durch die Einnahme/Gabe von Medikamenten/Substanzen hervorgerufen, die Kortisol oder ähnliche Stoffe enthalten.

Endogenes Cushing-Syndrom:
Die Symptome werden durch eine vermehrte, körpereigene Kortisol-Überproduktion hervorgerufen.

Es gibt drei Formen des endogenen Cushing-Syndroms.



Morbus Cushing:
Durch einen Tumor in der Hypophyse wird eine übermäßige ACTH-Produktion hervorgerufen.

Ektopes Cushing-Syndrom:
Der Körper produziert ein Übermaß an ACTH oder CRH z.B. durch einen Lungen- oder Bauchspeicheldrüsentumor.

Nebennieren-Cushing-Syndrom:
Die übermäßige Kortisolproduktion wird durch einen Erkrankung der Nebennieren hervorgerufen.

Cushing 2

2



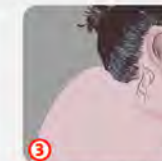
Was sind die Folgen des Cushing-Syndroms?



1
Rundes und aufgeschwemmtes Gesicht (Mondgesicht).



2
Aufbau von Fettedpots am Bauch (Stammfettsucht).



3
Aufbau von Fettedpots im Bereich des Nackens (Stiernacken).



4
Rote Dehnungsstreifen (Striae).



5
Muskelschwäche durch Muskelabnahme an den Beinen und Armen.



6
Bluthochdruck.



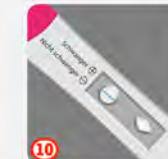
7
Erhöhte Blutzuckerwerte (Diabetes).



8
Akne (insbesondere im Gesicht).



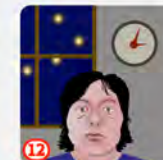
9
Dünne und brüchige Haut, vermehrte Neigung zu Hautenblutungen.



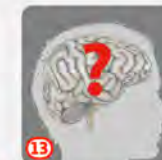
10
Menstruationsprobleme. Verminderte Fruchtbarkeit.



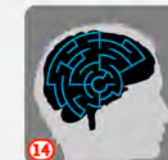
11
Vermehrte Knochenbrüche (durch reduzierte Knochendichte).



12
Müdigkeit und Schlafprobleme.



13
Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme.




14
Stimmungsschwankungen wie z.B. Depressionen, Euphorie oder Psychosen.




Ook voor anderstaligen in Nederland en daarbuiten



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		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			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	Online								
16 Bijnierschorscarcinoom	Algemeen	Online								

 In ontwikkeling

 Gereed, nog niet online

 Bijna gereed

 Alleen ondertiteld

 Online

* HPA axis = hypothalamus-hypofyse-bijnier as

Status op 17/10/2017



European Emergency Cards



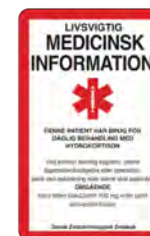
Sweden



Netherlands



Iceland



Denmark



Backside



Finland (Swedish)



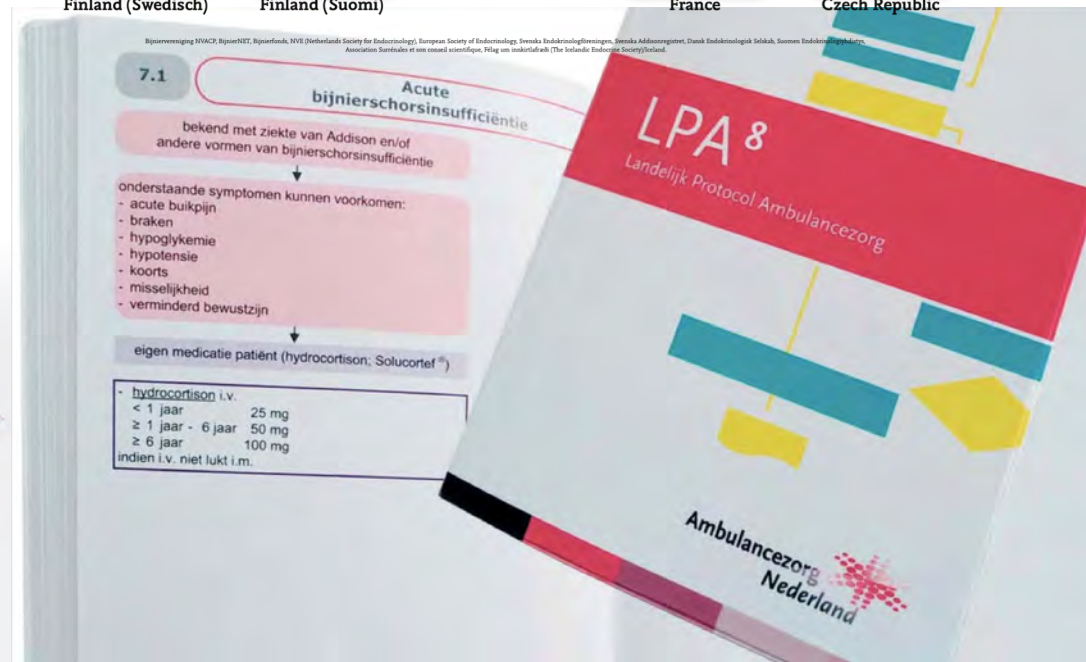
Finland (Suomi)



France



Czech Republic





NU ook Kinder Emergency CARDS (sinds medio juni 2017)

BELANGRIJKE MEDISCHE INFO



DEZE PATIËNT IS AFHANKELIJK VAN SUBSTITUÏETHERAPIE MET CORTISON

In geval van ernstige ziekte, trauma,
braken of diarree, hydrocortison i.m.
(Solu-Cortef, spuiten van 100 mg/2 ml)

- < 1 jaar: 25 mg i.m.
- 1 - 6 jaar: 50 mg i.m.
- > 6 jaar: 100 mg i.m.

ZO SPOEDIG MOGELIJK
toedienen.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

IMPORTANT MEDICAL INFO



THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE

In the event of serious illness, trauma, vomiting
or diarrhoea, hydrocortisone

Age: < 1 year: 25 mg IV or IM

Age: 1 - 6 year: 50 mg IV or IM

Age: > 6 years: 100 mg IV or IM

and IV saline infusion (when possible)
should be administered **WITHOUT DELAY.**

NAME

PERSON NUMBER / DATE OF BIRTH

European Society for Pediatric Endocrinology



Key-card voor de kinderen



*Pediatric
Endocrinology*

IMPORTANT MEDICAL INFO

**THIS PATIENT NEEDS DAILY
REPLACEMENT
THERAPY
WITH CORTISONE**

In the event of serious illness,
trauma, vomiting or diarrhoea,
hydrocortisone (and iv saline
infusion when possible)
should be administered
WITHOUT DELAY.

Age: < 1 year: 25mg IV or IM
Age: 1-6 year: 50mg IV or IM
Age: > 6 years: 100mg IV or IM

*European Society for
Pediatric Endocrinology*



*Pediatric
Endocrinology*

IMPORTANT MEDICAL INFO

**THIS PATIENT NEEDS DAILY
REPLACEMENT
THERAPY
WITH CORTISONE**

In the event of serious illness,
trauma, vomiting or diarrhoea,
hydrocortisone (and iv saline
infusion when possible)
should be administered
WITHOUT DELAY.

Age: < 1 year: 25mg IV or IM
Age: 1-6 year: 50mg IV or IM
Age: > 6 years: 100mg IV or IM

*European Society for
Pediatric Endocrinology*



*Pediatric
Endocrinology*

IMPORTANT MEDICAL INFO

**THIS PATIENT NEEDS DAILY
REPLACEMENT
THERAPY
WITH CORTISONE**

In the event of serious illness,
trauma, vomiting or diarrhoea,
hydrocortisone (and iv saline
infusion when possible)
should be administered
WITHOUT DELAY.

Age: < 1 year: 25mg IV or IM
Age: 1-6 year: 50mg IV or IM
Age: > 6 years: 100mg IV or IM

*European Society for
Pediatric Endocrinology*



Key-card voor de volwassenen



Adult
Endocrinology

IMPORTANT MEDICAL INFO

**THIS PATIENT NEEDS DAILY
REPLACEMENT
THERAPY
WITH CORTISONE**

In the event of serious illness,
trauma, vomiting
or diarrhoea,
hydrocortisone 100 mg iv/im
and iv saline infusion
should be administered
WITHOUT DELAY.

European Society of Endocrinology



Adult
Endocrinology

IMPORTANT MEDICAL INFO

**THIS PATIENT NEEDS DAILY
REPLACEMENT
THERAPY
WITH CORTISONE**

In the event of serious illness,
trauma, vomiting
or diarrhoea,
hydrocortisone 100 mg iv/im
and iv saline infusion
should be administered
WITHOUT DELAY.

European Society of Endocrinology



Adult
Endocrinology

IMPORTANT MEDICAL INFO

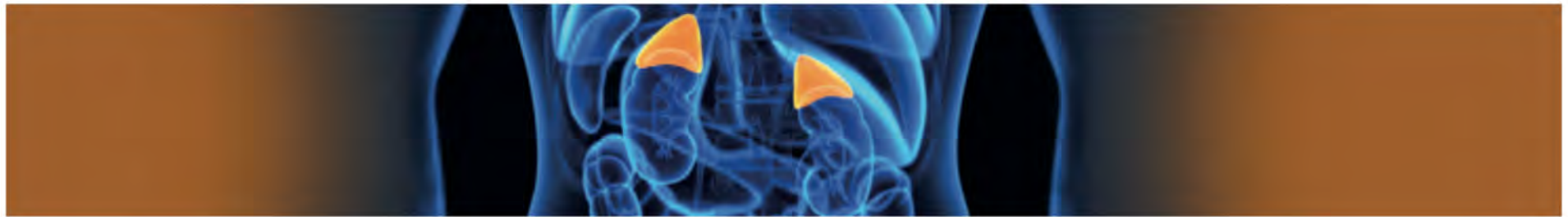
**THIS PATIENT NEEDS DAILY
REPLACEMENT
THERAPY
WITH CORTISONE**

In the event of serious illness,
trauma, vomiting
or diarrhoea,
hydrocortisone 100 mg iv/im
and iv saline infusion
should be administered
WITHOUT DELAY.

European Society of Endocrinology



Scholing over bijnierschorsinsufficiëntie voor verpleegkundigen



Nijmegen – Groningen
Rotterdam – Utrecht

Dankzij e-learning
(ook in andere talen)









Bijnierapp



Addisoncrisis



Ambulance Protocol



Persoonlijke gegevens



SOS Emergency



SOS-Kaart



Noodinjectie



Addisoncrisis Kids 4+



Addisoncrisis



Noodinjectie

BijnierNET



AdrenalNET



SOS-emergency

Ik heb niet (goed) functionerende bijnieren!
Bij ziekte, ernstige stress of ongeval heb ik extra corticosteroïden nodig!
Zie hiervoor het stressschema.

Indien ik buiten bewustzijn ben: bel direct 112!

I have non-functioning or only partially functioning adrenal glands! In a severe stress situation I need additional corticosteroids!
See stress diagram

Should I be unconscious: please call 112 a.s.a.p.

BELANGRIJKE MEDISCHE INFO



DEZE PATIËNT IS AFHANKELIJK VAN SUBSTITUTIETHERAPIE MET CORTISON

In geval van ernstige ziekte, trauma, braken of diarree,
ZO SPOEDIG MOGELIJK
100 mg hydrocortison iv/im én een infuus met fysiologisch zout toedienen.



Addisoncrisis (volwassenen)

Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis bij:

1. Geringe lichamelijke stress
2. Matige lichamelijke stress
3. Ernstige lichamelijke stress
4. Matige psychische stress
5. Ernstige psychische stress

1 Geringe lichamelijke stress bijvoorbeeld:

- Intensieve sportbeoefening

Aanpassing dosis hydrocortison

Het kan nodig zijn de dosering hydrocortison aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.

- Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38.0°C

Aanpassing dosis hydrocortison

U hoeft de dosering niet aan te passen, **tenzij** uit ervaring blijkt dat extra hydrocortison nodig is voor een sneller herstel. In dat geval kortdurend 5 tot 10 mg extra hydrocortison per dag innemen. Deze extra dosering kunt u eventueel verspreid over de dag innemen.

2 Matige lichamelijke stress bijvoorbeeld:

- Toenemende ziekteverschijnselen en/of temperatuur tussen 38.0° en 39.0° C
- Kortdurend (één- tot tweemaal) braken bij ziekte
- Kortdurende diarree bij ziekte



Dank u wel

- Johan G. Beun
- info@bijnier.net
- www.bijnier.net
- Facebook [/BijnierNET](https://www.facebook.com/BijnierNET)
- Twitter [@bijnier.net](https://twitter.com/bijnier.net)
- LinkedIn [BijnierNET](https://www.linkedin.com/company/bijnier.net)
- Voor (buitenlandse) klanten/collega's www.adrenals.eu