



Jaarverslag BijnierNET

2018

BijnierNET



Colofon

Jaarverslag BijnierNET 2018 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@bijnier.net.

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

5. Inleiding	3
6. Projectenoverzicht	
a. Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (KBS) (registratie)	5
b. Implementatie KBS	5
c. Regionale bijeenkomsten	6
d. Informatie Brochures (PV2.0)	7
7. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal	
a. Minidocu's voor ouders van kinderen met AGS	8
b. Enquête resultaten	9
8. Bijnier App	10
9. Verdere ontwikkeling website www.BijnierNET.nl	12
10. Transitieproject	13
11. E-learning modules	16
12. Problemen in de levering van medicijnen voor de substitutie	18
13. Nieuw ingediende projecten	22
14. Binnen en Buitenlandse contacten	23
15. Congressen	24
16. Bestuur en Medewerkers BijnierNET	25
17. Fondsen	26

Inleiding

Het jaar 2018 is voor BijnierNET heel belangrijk geweest. Konden wij in 2017 al melden dat de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (KSB) was geautoriseerd door de beroepsverenigingen zoals NIV en NVE, een belangrijke mijlpaal. In 2018 is de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen officieel opgenomen in het register van het zorginstituut ZINL en daarmee is de standaard officieel geaccepteerd. Dit ondanks de zeldzaamheid van de vijf bijnieraandoeningen.

Met het registreren van de Kwaliteitsstandaard werd ook de behoefte duidelijk om zorgverleners en zorgvragers en hun familie op de hoogte te brengen van de modules waarin verbeteringsvoorstellen worden gedaan voor de zorg aan bijnierpatiënten. Implementatie van de KSB is dan ook noodzakelijk en daar is BijnierNET mee gestart. BijnierNET is dan ook heel blij met het besluit van de NVE om op haar website te gaan publiceren welke ziekenhuizen in Nederland voldoen aan de eisen van een 7 x 24 uur bereikbare zorgverlener bij een dreigende bijniercrisis en de mogelijkheid tot het krijgen van een stressinstructie door een daarvoor opgeleide verpleegkundige. In de nabije toekomst zullen alle patiënten en hun partners/mantelzorgers instructie hebben gehad en weten wat er moet gebeuren bij een dreigende bijniercrisis.

In 2018 is er gewerkt aan een patiëntenversie 2.0 over de kwaliteitsstandaard. Met deze voorlichtingsbrochures hebben wij alle kennis die er nu is voor patiënten over zes bijnieraandoeningen gebundeld in zes interactieve documenten die zijn verrijkt met de links naar de animaties, minidocu's, infographics en verdiepingsartikelen van elke aandoening. Deze brochures zijn in maart 2019 op de website www.bijniernet.nl verschenen. De brochures zijn digitaal te lezen, maar kunnen ook worden geprint.

Een aandachtspunt blijft de grote groep laaggeletterden in Nederland (1 : 7 Nederlanders kan niet voldoende zelfstandig lezen) die nu nog nauwelijks toegang hebben tot alle informatie. Hoewel de animaties een goede stap in de richting zijn, moet je nog altijd met een computer kunnen omgaan om ze zelfstandig te bekijken.

Een zorgpunt blijft het verkrijgen van inkomsten en dan vooral om de continuïteit van BijnierNET te garanderen. Ondanks die problemen is er ook in 2018 veel werk verzet en zijn er belangrijke stappen gezet in de begeleiding en ondersteuning van bijnierpatiënten.

BijnierNET is dan ook iedere keer heel verheugd als er subsidie wordt gegeven, soms met kleine bedragen, maar ook die geven samen voldoende steun.

Belangrijke steun tenslotte krijgt BijnierNET van de Bijniervereniging NVACP. Dankzij 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 blijft een heel belangrijk knelpunt.

Samen met de Bijniervereniging NVACP zijn er drie mini-docu's opgeleverd, waarin ouders hun ervaringen vertellen over het omgaan en begeleiden van hun kind(eren) met AGS. Welke problemen zij hebben ervaren, welke oplossingen er zijn gevonden en waarmee kunnen zij andere ouders adviseren. Het zijn drie documenten geworden waarin veel praktische ervaringen worden gedeeld. Financiële ondersteuning hiervoor hebben wij gekregen van Handicap.nl.

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 september 2018 zijn er intensieve gesprekken gevoerd met kinderartsen tijdens de ESPE in Athene en is geïnventariseerd wat er in de acht academische ziekenhuizen aan transitie voor kinderen met een bijnieraandoening wordt gedaan. Dit gesprek is voortgezet met een aantal ouders en patiënten in december 2018.

Projectenoverzicht

Stand van zaken op 31 december 2018

Naam: Kwaliteitsstandaarden Bijnieraandoeningen
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, zowel door de patiënt maar ook door de eventuele mantelzorger.

De Kwaliteitsstandaard bestaat uit:

- Richtlijnen (internationaal) over de diverse ziektebeelden met aanpassingen 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.

In oktober 2017 is de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen geautoriseerd door de beroepsverenigingen en de patiëntenorganisaties. In het voorjaar van 2018, na het beantwoorden van alle vragenlijsten en een laatste controle van alle gegevens, is de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen aangeboden aan de beoordelingscommissie van het Zorginstituut Nederland. Op 5 september 2018 kwam het bericht dat de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen werd geaccepteerd en geregistreerd door ZINL in het “Register van Zorg in Zicht” <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/bijnierziekten/Paginas/Home.aspx>

Lang leek het erop dat de Kwaliteitsstandaard niet in het register zou worden opgenomen. De reden was dat de handtekening van de zorgverzekeraars ontbrak. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) kon geen capaciteit vrijmaken om mee te werken aan standaarden voor zeldzame aandoeningen. ZN gaf aan wel achter de inhoud van het document te staan en geen bezwaar te hebben tegen opname in het register. Het Zorginstituut heeft daarom besloten om de Kwaliteitsstandaard toch op te nemen in het register op www.zorginzicht.nl.

Implementatie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Voor BijnierNET is de opname in het Zorgregister (ZINL) pas het begin. BijnierNET heeft geconstateerd dat: “Als zorgverleners en patiënten samen met hun mantelzorgers de Kwaliteitsstandaard niet gebruiken, schiet die zijn doel voorbij”. Daarom is BijnierNET in 2018 direct begonnen met het organiseren van implementatie bijeenkomsten in ziekenhuizen. Tijdens zo’n bijeenkomst vertellen zorgverleners wat de Kwaliteitsstandaard voor

hen betekent en hoe zij deze inpassen in de zorg voor bijnierpatiënten en hoe belangrijke verbeteringen kunnen plaatsvinden, bijvoorbeeld als het gaat om de stressinstructie om een bijniercrisis te voorkomen.

Regionale Bijeenkomsten

In 2018 zijn er verschillende bijeenkomsten geweest met als thema “Goede zorg voor mensen met een bijnieraandoening”

Groningen 9 juni 2018

De aftrap van de implementatie was in het UMC Groningen op 9 juni 2018

Aanwezig waren bijna 100 deelnemers.

Het was nog een beetje zoeken naar een goede vorm om de kennis over te dragen aan de patiënten.

De nadruk lag tijdens deze bijeenkomst meer op uitleg over de verschillende bijnieraandoeningen en op co-management.

Roermond 24 oktober 2019

Met de ervaringen opgedaan bij de bijeenkomst in Groningen is voor deze bijeenkomst aan de inleider nadrukkelijk gevraagd om in zijn inleiding meer uit te gaan vanuit de gegevens van de Kwaliteitsstandaard.

Het werd een heel boeiende avond met belangrijke uitspraken zowel voor patiënten als ook voor de mantelzorgers.

Aanwezig waren 35 deelnemers. De avond werd afgesloten met een instructie over de noodinjectie.

Breda 27 oktober 2019

Met een reeks korte presentaties over de verschillende facetten van de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening werden de deelnemers op de hoogte gebracht hoe de zorg in het ziekenhuis plaats vindt. Het knappe was dat iedere specialist zijn zorg toelichtte vanuit de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

Aansluitend volgden nog 35 deelnemers de instructie over de noodinjectie. Aanwezig waren ruim 100 deelnemers.

Informatie brochures over zes bijnieraandoeningen

De eerste patiëntenversie van de Kwaliteitsstandaard beschrijft de inhoud van de verschillende modules voor patiënten. BijnierNET heeft echter besloten om uitgaande van de eerste versie een complete informatiebrochure te maken over zes bijnieraandoeningen met daaraan gekoppeld alle beschikbare informatie die in de afgelopen jaren door BijnierNET is ontwikkeld, de Patiënten Versie 2.0 (P.V.). Het gaat dan naast een basale uitleg over de aandoening, over belangrijke facetten voor patiënten rond de diagnose, de behandeling, gebruik medicijnen en hulpmiddelen. Daarnaast zijn in de clickable pdf de links opgenomen naar de animaties, infographics, minidocu's en verdiepingspagina's.

Het is geen statisch document en belangrijke ontwikkelingen kunnen altijd worden toegevoegd.

Deze P.V.'s staan sinds begin maart 2019 op de website.

Deze P.V.'s heeft BijnierNET kunnen maken dankzij een royale subsidie van de Vereniging voor Innovatieve Geneesmiddelen, een aanvullende subsidie van de Bijniervereniging NVACP en heel belangrijk twee subsidies van families van patiënten met Bijnierschorskanker. Met name die laatste subsidies waren een stimulans om door te gaan en deze brochures te realiseren.

Belangrijk is ook de steun van de reviewgroepen geweest, elke brochure is bij herhaling gelezen en goedgekeurd door specialisten en patiënten en daarmee zijn het gevalideerde documenten geworden.

Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

Mantelzorg voor kinderen

Evaluatie project “Goed helpen opgroeien”

De Bijniervereniging NVACP heeft in 2016/17 bij het Revalidatiefonds (thans HandicapNL) een aanvraag gedaan voor een subsidie om een drietal minidocu's te ontwikkelen voor ouders van kinderen met het adrenogenitaal syndroom (AGS). Het werk is uitbesteed aan BijnierNET.

Een mini-docu is een film van ongeveer 20 tot 30 minuten waarin in dit geval ouders vertellen over hun ervaringen en zorgen over hun kind met AGS. Het thema van deze drie films is “Goed helpen opgroeien...” (mantelzorger zijn voor je kind).

Aan drie paar ouders is gevraagd om te vertellen over de belangrijke punten in de zorg voor hun kind. BijnierNET heeft hiervoor de ouders van een peuter (1 jaar), de ouders van 2 meisjes op de basisschool en de twee moeders van een puber gevraagd om te vertellen over wat belangrijk is in deze leeftijd/periode van hun kind. Waar moet je op letten, hoe gaat het met de medicijnen, hoe worden kinderen zelfstandig, wat moet je doen bij een crisis en lukt dat allemaal etc.

Subsidie

Op 14 augustus 2017 is de subsidieaanvraag gehonoreerd aan de Bijniervereniging NVACP. Het toegezegde bedrag is € 10.000,- met daarbij de voorwaarde dat er aanvullend een enquête wordt gedaan om het resultaat te meten en de acceptatie door de ouders voor wie de films zijn gemaakt.

Verslag van aanpak

In oktober – december 2017 zijn de scripts voor de films ontwikkeld, de ouders gezocht die bereid waren zich te laten interviewen en filmen.

Vervolgens zijn de interviewvragen opgesteld en deze zijn beoordeeld door een reviewgroep voor iedere film. Hiervoor zijn kinderartsen-endocrinologen benaderd en ouders van kinderen met dezelfde aandoening. Het resultaat was een verantwoord protocol en vragen voor iedere film.

Filmen

In de voorbereiding is in overleg met de desbetreffende ouders en het bedrijf Maanlicht, die de films heeft gemaakt, besloten om bij de ouders thuis te filmen.

Dit in tegenstelling tot de eerder gemaakte minidocu's waar steeds op een vaste locatie is gefilmd is er nu thuis gefilmd in de eigen vertrouwde omgeving, waardoor het gesprek relaxter verliep dan in een vreemde omgeving van bijvoorbeeld een hotel of ziekenhuis.

De ruwe producten zijn in eerste instantie door het projectteam beoordeeld en de films zijn ingekort. Daarna zijn de films elk apart beoordeeld door een reviewteam dat bestond uit een endocrinoloog en ouders. Met dit commentaar zijn de films bewerkt en gereed voor publicatie gemaakt.

Resultaat

Het zijn drie boeiende mooie films geworden met voor iedere leeftijdsgroep veel ervaringen en dus informatie. De films zijn geplaatst op www.BijnierNET.nl op de themapagina Mini-docu's

Enquête

Na het gereed komen van deze drie mini-docu's is er onder de doelgroep (ouders van kinderen met AGS of bijnierschorsinsufficiëntie) een enquête uitgezet om te peilen of deze mini-docu's in een behoefte voorzien. Al direct na de presentatie van de films op de website en op social media zijn er heel positieve reacties binnen gekomen.

Enquête resultaten over de minidocu's

vraag	reactie	
heeft u een kind met bijnierschorsinsufficiëntie		7
heeft u een kind met het adrenogenitaal syndroom		9
geslacht	7 meisjes	10 jongens
aantal kinderen 1		16
meer dan 1		1
Leeftijd 0-4		2
4-10		6
10-16		2
16-19		2
ouder dan 19		5
heeft u alle 3 de films bekeken ja		8
nee ik heb de films over de oudere kinderen bekeken		4
De film over de peuter is		
informatief		5
geruststellend		3
leidt tot overdenking		3
is duidelijk		4
is een eyeopener		3
leidt tot aanvullende vragen tijdens de controle bezoeken		2
veel vragen komen aan de orde: ja		5
: nee		1
De film over de basisschool kinderen is:		
informatief		4
geruststellend		0
leidt tot overdenking		1
is duidelijk		1
is een eyeopener		0
leidt tot aanvullende vragen tijdens de controle bezoeken		0
veel vragen komen aan de orde: ja		6
: nee		0
Ik mis de volgende vragen en antwoorden		
voor school		1
voor op vakantie gaan		2
omgaan met medicijnen		2

De film over de middelbare scholier is	
informatief	1
geruststellend	2
leidt tot overdenking	1
is duidelijk	1
is een eyeopener	1
leidt tot aanvullende vragen tijdens de controle bezoeken	0
veel vragen komen aan de orde: ja	2
: nee	0
Boodschap over zelfstandig worden komt goed aan de orde	1
Het omgaan met medicijnen en dat zelf regelen is positief	2
een mooie complete film	1
Deze films kunnen ouders helpen	
ja	7
nee niet geïnteresseerd in verhalen van ouders	1
positief adviseren	6
niet adviseren	3
gemist werd	
ervaringen met bijniercrisis	
uit logeren gaan bij bijv. opa en oma	
Gebruik van de	
Emergency kaart voor kinderen	7
Bijnier App voor kinderen	7

Conclusies

- De films worden niet alleen door ouders van kinderen met AGS bekeken, maar ook door ouders van kinderen met een vorm van bijnierschorsinsufficiëntie.
- Hoewel de films over kinderen met AGS gaan, worden de films ook positief beoordeeld door de ouders van kinderen met een andere vorm van bijnierschorsinsufficiëntie.
- Naast geruststelling leiden de films ook tot nadenken en het stellen van vragen tijdens een controle bezoek in het ziekenhuis.
- De ouders geven aan (13 van de 17) dat deze films ouders kunnen helpen.

Bijnier App

De Bijnier App is een succesvol hulpmiddel voor patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie. Het aantal gebruikers neemt nog steeds toe. De App wordt ook steeds meer gebruikt in andere Europese landen.

Nieuwe gebruikers in Europa

Nieuwe App gebruikers komen uit Duitsland. In de komende jaren gaan meer landen de Bijnier App vertalen en beschikbaar stellen. Belangrijk hierbij is dat de vereniging van endocrinologen in het betreffende land aangeeft het gebruik te accorderen en te stimuleren voordat de Bijnier App beschikbaar komt.

Aantal downloads' in 2018

Downloads Bijnier App (Januari 2019)	I-Phone gebruikers	Android gebruikers	Totaal
Nederland	1.620	1.320	2.940
Duitsland	503	748	1.251
Denemarken	318	110	428
Diversen	-	22	22
Totaal	2.441	2.200(*)	4.641

In December 2018 waren er 585 actieve gebruikers

Naam: Verdere ontwikkeling website www.BijnierNET.nl
Fondsen Shire, Bijniervereniging NVACP

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 is 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 en in nauwe harmonie ontwikkeld met de medisch specialisten en hun wetenschappelijke vereniging, de NVE..

Voortgang

1. 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. Met deze subsidie zijn er in 2018 een aantal verdiepingspagina's gemaakt.

2. Blog

In 2018 zijn er weer wekelijks blogs geplaatst.

Er wordt naar gestreefd om deze wekelijks te plaatsen en dit is op de vakantieperiode in de zomer na en rond de kerst bijna altijd gelukt. Er zijn per 31 december 2018 ruim 130 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.

BijnierNet is aanwezig op Twitter, LinkedIn en Facebook. Het aantal volgers en vind ik leuk zijn gestegen tot boven de 1000.

3. Bezoekersstatistieken.

Zie hiervoor de separate bijlagen.

4. Laag geletterdheid

In 2018 is veel aandacht besteed aan het nog beter toegankelijk maken van informatie voor mensen met een beperkte leesvaardigheid. Het is een steeds terugkerend probleem en helaas is het moeilijk om een goede werkbare oplossing te vinden. Dit eens te meer om dat fondsen hiervoor nauwelijks beschikbaar zijn.

Naam: Transitiepoli 16-25 jarigen met een bijnierschorsinsufficiëntie
Startdatum: Zomer 2018
Opleverdatum: december 2019
Fonds: Dioraphte

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 worden opgehoogd. 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 niet 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.

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.

Hearing november 2018

Voor het project Transitiepoli heeft het bestuur van BijnierNET een bijeenkomst georganiseerd in november 2018. Tijdens deze bijeenkomst zijn uiteenlopende aspecten over de transitie besproken en daarover is een verslag gemaakt. Dit verslag is conform het projectplan op de website van BijnierNET gezet en alle deelnemers zijn geïnformeerd hierover.

Informatiebrochure

In de tussentijd is energie gestoken in het beschrijven van de onderwerpen die tijdens de transitie relevant zijn te beschrijven resulterend in de informatiebrochure. Deze informatiebrochure is inmiddels opgeleverd. Daarbij is ook een verdiepingsartikel in de maak over de 'kansen' op een AGS kindje. Dat wordt binnenkort op de website geplaatst.

Projectresultaten

Met het project moeten een aantal producten worden opgeleverd. In het plan staan genoemd:

- Verslag van expertmeeting
- Infographic over transitiezorg voor jongeren met AGS
- Basisprogramma, concept module voor de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
- Artikel en persbericht over basisprogramma

Het eerste actiepoint is gerealiseerd, al is de reikwijdte van de bijeenkomst in november 2018 beperkter geweest dan in het plan oorspronkelijk bedoeld. Zie onder.

Oerwoud aan middelen

Op 14 februari 2019 is deelgenomen aan het symposium ‘Zorg voor tieners, een vak apart’ een project dat is uitgevoerd door het Prinses Maxima Centrum en gefinancierd door het Fonds NutsOhra. Tijdens het congres werd wederom duidelijk, net als tijdens de hearing, dat veel al is ontwikkeld en in kaart gebracht. Er zijn ook hulpmiddelen beschikbaar te vinden op Opeigenbenen.nu en Opkoers.nl.

De voorzitter van het jongerenpanel Zorg en Perspectief (ZEP; Fonds NutsOhra) heeft een lezing gehouden over wat jongeren belangrijk vinden tijdens de transitieperiode. Dit is door het jongerepanel ZEP zorgvuldig in kaart gebracht in een 10 punten lijst. De vraag die overblijft: “Hebben jongeren met AGS een specifieke behoefte?”

AGS-dag 30 maart 2019

Vooraf gaand aan deze bijeenkomst (27-3-2019) zijn afspraken gemaakt met Cathelijne van de Sande van het Radboudumc over de relatie tussen dit project en het programma van 30 maart. Het is de bedoeling om tijdens het ‘vrije’ half uur te spreken met jongeren om bovenstaande vraag te beantwoorden. Immers, tot op heden lijkt het er niet op dat er sprake is van een specifieke behoefte bij de AGS jongeren, niet uit de o-meting van BijnierNET, niet uit de gesprekken met jongeren tijdens de voorbereidingen van het TROMB-project.

Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten

De deelname aan het congres “Zorg voor tieners – een vak apart” heeft ook opgeleverd dat BijnierNET is uitgenodigd om deel te nemen aan een traject om te komen tot een Kwaliteitsstandaard over transitie. Het project wordt gecoördineerd door het Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten en komt voort uit het convenant dat door vele partijen is ondertekend over transitiezorg. AnneLoes van Staa van de Hogeschool Rotterdam is de project leider van de commissie. Zij doet al jaren onderzoek naar de transitie van jongeren vanuit de kindergeneeskunde naar de volwassen geneeskunde.

Mocht een samenwerking lukken met het kennisinstituut dan geven we daarmee invulling aan het derde genoemde projectresultaat met een veel grotere impact dan wanneer we binnen de AGS-zorg gaan werken aan het basisprogramma voor transitie. Bovendien is de implementatiekans van een generieke Kwaliteitsstandaard Transitie vele malen groter. Daarnaast is het onderhoud over het algemeen beter geregeld.

Als deze samenwerking lukt weten we meteen met welk doel we een kleine multidisciplinaire werkgroep onder de vlag van BijnierNET moeten formeren die voeding gaat geven aan het project Kwaliteitsstandaard transitie in zorg. Over het algemeen zijn dit wel langdurige trajecten en daar moeten we mouw aan zien te passen.

Reikwijdte

Terugkomend op de hearing en de reikwijdte van de bijeenkomst.

In het projectplan is voorzien dat we ook experts bij het project betrekken. Experts op het gebied van chronisch ziek en onderwijs, UWV en arbeidsongeschiktheid, chronisch ziek en werk, opvoeding en de wisselwerking jeugd en GGZ. Dit is nog niet gerealiseerd.



Het voornemen is daarnaast om te onderzoeken of wij uit de AGS-geledingen een jong volwassene bereid kunnen vinden om deel te nemen aan het Congres Krachtpatsers op 8 april 2019. Dit is georganiseerd door FNO. Veel van bovengenoemde onderwerpen komen tijdens het congres aan de orde in de vorm van workshops. Op deze manier kunnen we een ervaringskundig AGS'er met enige levenservaring toevoegen aan de eerdergenoemde werkgroep van BijnierNET. Dit is slechts nog een idee.

FNO organiseert veel activiteiten/projecten/programma op dit onderwerp en het zou een verrijking van de website van BijnierNET zijn als we voor jongeren en jong volwassenen nog themapagina's kunnen maken over genoemde thema's op basis van het materiaal dat elders wordt ontwikkeld.

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 Marieke Velema, endocrinoloog Radboudumc, vier 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 bijniercrisis 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 de beroepsvereniging verpleegkundigen en verzorgenden Nederland (V&VN).

In eerste instantie heeft men de cursus gehonoreerd met 14 en 10 punten, 14 punten voor specialistisch verpleegkundigen en 10 voor gewone verpleegkundigen. Deze accreditatie moet ieder jaar worden verlengd. Bij de tweede aanvraag werd de cursus nog maar met 5 punten gehonoreerd.

Reden:

Afwijkende gronden

Hieronder lichten wij de afwijkende gronden toe, met referentie aan de uitvoeringsregeling accreditatie.

Accreditatie wordt afgegeven op basis van het volgende criterium;

- De scholing daadwerkelijk bijdraagt aan vergroting van de specifieke deskundigheid van de ingeschrevenen van het deskundigheidsgebied, zoals die beschreven is in het betreffende beroepsdeelfprofiel.
- Uitsluitend educatieve programmaonderdelen tellen mee, zoals kennisoverdracht, kennisuitwisseling en individuele-, groeps- en vaardigheidsoefeningen tijdens het programma.

De Accreditatiecommissie is van mening dat de inhoud van de scholing niet aan dit criterium voldoet.

- Deze scholing wordt alleen goedgekeurd als 'algemene scholing'. Uit de aangeleverde informatie is onvoldoende inzichtelijk wat de meerwaarde is voor de deskundigheidsgebieden.
- Aan de hand van de aangeleverde informatie wordt de scholing voor 5 punten geaccrediteerd.

Aanpassing van de modules zodat ze vertaald kunnen worden

BijnierNET heeft de modules laten opknippen en de afzonderlijke onderdelen op het platform E-learning geplaatst.

Deze modules zijn nu vertaald in het Engels en worden in het Deens vertaald.

Aantal cursussen

In 2018 is er 1 cursus gegeven in het UMC Groningen op 30 november 2018. Het aantal deelnemers was 13 personen.

In totaal hebben in 2017 en 2018 nu ruim 90 verpleegkundigen hun certificaat gekregen.

Aangepaste e-learning voor verpleegkundigen in opleiding bij het Erasmus MC.

Verpleegkundigen in opleiding van de afdeling interne geneeskunde volgen verplicht de eerste module van de e-learning waarin de werking van de bijnier wordt uitgelegd.

Nieuwe e-learning voor ouders van een pasgeboren kindje met AGS

In samenwerking met het Amalia kinderziekenhuis Nijmegen is er in Q3-2018 na het verkrijgen van een subsidie met het ontwikkelen van een e-learning module voor ouders van een pasgeboren kindje met AGS. Deze ouders kunnen m.b.v. deze e-learning leren wat AGS is en wat zij moeten weten om hun kind thuis goed te verzorgen en goed weten wanneer er meer medicatie gegeven moet worden.

Deze e-learning bevat de uitleg over de aandoening AGS en de informatie over de medicatie.

De e-learning komt in de zomer van 2019 beschikbaar

E-learning hypofyse aandoeningen

In 2018 is er begonnen met het ontwikkelen van een nieuwe e-learning voor patiënten en verpleegkundigen over de verschillende hypofyse aandoeningen.

Uitgangspunt hierbij is het boek "De Hypofyse Hapert" van Pierre Zelissen.

Ondertussen is er onder de verpleegkundigen gepeild doormiddel van een nieuwsbrief of hier belangstelling voor is.

Problemen in de levering van medicijnen voor de substitutie bij bijnierschorsinsufficiëntie.

In de jaren 2017 en 2018 zijn er steeds meer problemen gekomen met de levering van de medicijnen voor patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie. Ook in 2019 zal dit probleem nog veel aandacht vragen van het bestuur van BijnierNET.

Probleem beschrijving

De belangrijkste substitutie/medicatie voor bijnierpatiënten bestaat uit hydrocortison en fludrocortison. Deze medicatie is onmisbaar en levensreddend en moet voor de rest van hun leven door patiënten worden gebruikt. Voor patiënten met primaire bijnierschorsinsufficiëntie zijn hydrocortison (cortisonacetaat) en fludrocortison noodzakelijk.

Voor patiënten met centrale of steroïd geïnduceerde bijnierschorsinsufficiëntie, na een hypofyse operatie bijvoorbeeld, is alleen hydrocortison (cortisonacetaat) noodzakelijk. Beide medicijnen hydrocortison en fludrocortison zijn van levensbelang.

Als patiënten deze medicatie niet tijdig en in de juiste dosering krijgen kunnen zij in een ernstige en uiteindelijk levensbedreigende crisis terecht komen met een ziekenhuisopname of de dood tot gevolg. Door de toegenomen kennis en de ervaring van zowel patiënten als behandelaars is komen vast te staan dat een goede instelling op maat op individueel patiëntniveau en een goede compliance van de patiënten cruciaal is. Het kunnen titreren van de juiste dosering met verschillende sterkten en met onderscheidende kleuren, om verwisselingen te voorkomen, is hierbij een voorwaarde.

In de “ronde tafel bijeenkomst” in 2015 zijn afspraken gemaakt over gekleurde capsules en over het altijd leveren van de essentiële medicatie voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Beschikbaar zouden zijn capsules in de volgende doseringen:

- 1 mg wit gekleurd
- 2 mg geel gekleurd
- 3 mg roze gekleurd
- 5 mg oranje gekleurd
- 10 mg rood gekleurd

Deze afspraak heeft tot 2018 met vallen en opstaan redelijk goed gewerkt.

Gebrek aan geregistreerde alternatieven:

December 2018 zijn er de volgende geregistreerde geneesmiddelen waar men in de behandeling van deze patiëntengroep om de volgende redenen niet mee uitkomt:

- Hydrocortison 20mg: een oud middel dat voor meer dan 10 verschillende indicaties is geregistreerd waar bijnieraandoeningen er slechts één (kleine) van is. Dit middel voldoet niet aan de vereiste om door de dag heen op maat te kunnen instellen (titreren), houdt geen rekening met dag/nacht ritme en verschillen in metabolisme als gevolg van leeftijd en/of gewicht. Het gevolg is dat dit middel zeer beperkt wordt voorgeschreven aan patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie, slechts alleen als stressdosering, en dat men (naar schatting voor meer dan 90%) uitwijkt naar de afwijkende sterkten die als doorgeleverdebereiding worden aangeboden;
- Cortisonacetaat 25 en 5 mg
- Plenadren: dit is een zogenaamde slow release versie van de hydrocortison voor de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie. De gedachte is dat door de vertraagde afgifte de patiënt kan worden behandeld



met 1 x 20mg tablet per dag. In de praktijk is er naast de Plenadren vaak een immediate release tablet nodig en voor het opvangen van stresssituaties. Dit middel is duur, nl. € 11,70 per tablet, en het vergt een grote eigen bijdrage van de patiënt. Gemiddelde kosten van de behandeling per patiënt per jaar tenminste € 4.500,- In Nederland is nog nauwelijks ervaring opgedaan met deze toedieningsvorm.

- Alkindi: dit is een specifiek voor kinderen met bijnieraandoeningen ontwikkeld middel met een weesgeneesmiddelstatus. Het gaat hier om korrels in een capsule verpakt, die voor toediening moeten worden opgebroken. Voor kinderen een matige oplossing en duur alternatief. Voor volwassenen is dit geen geregistreerd middel. Gemiddelde kosten behandeling per patiënt per jaar naar verwachting € 6.000,- of meer.
- Fludrocortison 62,5 µg:
Het farmaceutisch bedrijf PCH (TEVA) is in 2017 gestopt met de productie en heeft de registratie verkocht aan Centrafarm.
In 2017 ontstonden problemen bij de productie van 62.5 µg en uiteindelijk is het niet meer gelukt om de tabletten in voldoende hoeveelheid en van voldoende kwaliteit te leveren.
Tiofarma is bereid geweest om 31,25 µg tabletten als doorgeleverd medicijn te maken en ook CEBAN heeft tabletten en capsules van 31,25 µg gemaakt. Dit leverde een prijsstijging van 1200% op.
Eind 2018 kwam er het bericht dat de zorgverzekeraars niet meer bereid waren deze prijs te vergoeden.
- Fludrocortison 100 µg (Florinef) is beschikbaar gebleven.

Gebrek aan kwaliteit en continuïteit:

Zoals reeds gezegd wordt de onderhavige patiëntenpopulatie voornamelijk gesubstitueerd met de in de markt beschikbare doorgeleverde bereidingen. Hiermee wordt de kwaliteit en de continuïteit geweld aangedaan. Bij bereidingen via de doorgeleverde bereiders koopt elke partij haar eigen grondstoffen in via verschillende leveranciers en vaak zonder dat er een onderliggende CEP of ASMF beschikbaar is en hanteert elke partij haar eigen samenstelling met wisselende hulpstoffen. Deze variaties hebben al geleid tot onrust en ongewenste reacties bij de gebruikers.

Bovenstaande leidt ertoe dat BijnierNET en de behandelaars veelvuldig met klachten van de patiënten worden geconfronteerd over de (vermeende) werkzaamheid of erger nog met klachten over bijwerkingen en gevolgschades door dreigende crisissen en mogelijke (spoed) opnames in het ziekenhuis.

Daarnaast worden patiënten veelvuldig geconfronteerd met klachten over de gebrekkige beschikbaarheid van de verschillende sterkten en grote diversiteit in verschijningsvormen. Veel apotheken zijn onderdeel van een keten (eigendom of franchise) waar een centraal inkoopbeleid wordt gevoerd. Dit leidt ertoe dat men van de ene leverancier naar de andere overstapt waardoor de patiënten opeens een ander product krijgen of soms zelfs (in het geval van Brocacef/Benu) te horen krijgen dat het door hen gewenste preparaat niet beschikbaar is. De reden wordt niet aan patiënten uitgelegd en mogelijk is men in de apotheek hiervan ook niet op de hoogte. Men wordt dan soms letterlijk met “nee” verkopen geconfronteerd en dat voor een product waarmee dagelijks gesubstitueerd dient te worden.

Mogelijke oplossingen

BijnierNET heeft hierover met veel verschillende partijen intensieve gesprekken gevoerd, dat zijn:

- Doorleverende bereiders
- KNMP
- VWS

- Fair Medicine
- Inspectie gezondheidszorg en jeugd (IGJ)
- Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie

BijnierNET is op zoek gegaan naar een last resort oplossing en heeft daarvoor aangeklopt bij Ace Pharmaceuticals met de vraag of zij een op maat gesneden productassortiment voor de behandeling van Bijnier patiënten zouden kunnen ontwikkelen waarbij de volgende uitgangspunten zouden kunnen worden gegarandeerd:

- Eenduidige kwaliteit op GMP niveau
- Continuïteit door permanente en voldoende beschikbaarheid van alle sterkten
- Bereidheid en capaciteit om het noodzakelijke assortiment te registreren
- Acceptabel prijsniveau, bij voorkeur niet hoger dan de prijzen van huidige apotheekbereidingen
- Geen expliciete bittere smaak aan de hydrocortison tabletten
- Klein en glad van vorm om slikproblemen te reduceren
- Onderscheidende kleurcodering van de verschillende sterkten
- Facilitering van de behoeften aan de verschillende sterkten om patiënten goed in te kunnen stellen en om deze te kunnen titreren teneinde crises te voorkomen of indien nodig op te kunnen lossen.
- Faciliteren van kinderen om ook hen goed te kunnen behandelen, daarvoor zijn kleine tabletten noodzakelijk van 1 en 3 mg.
- Bereid zijn om een voorraad aan te houden voor minimaal 6 maanden, zodat productie problemen kunnen worden opgevangen.

Afspraken

Er zijn in het najaar van 2018 goede afspraken gemaakt met Ace Pharmaceuticals uit Zeewolde en zij zijn bereid om voor alle patiënten die afhankelijk zijn van hydrocortison en fludrocortison goede medicatie te maken in de vorm van tabletten van 1, 3, 5, 10 mg hydrocortison die gekleurd zijn (wit, roze, oranje en rood volgens eerdere afspraak) en zij garanderen een levering.



ACE heeft de maatschappelijke relevantie van deze kwestie en het verzoek van BijnierNET onderkend en heeft in samenwerking tussen haar registratie- en haar R&D afdeling een oplossing ontwikkeld die aan alle hierboven genoemde voorwaarden voldoet en die kan worden geregistreerd. Deze oplossing bestaat uit een serie unieke gecoate en gekleurde tabletten in de sterkten 1, 3, 5 en 10 mg. Daarnaast is er een combinatie blisterstrip ontwikkeld met een weekdoseringssysteem. De behandelaars hebben namelijk aangegeven dat ongeveer 70 tot 80% van de patiënten het best gebaat is bij een dagdosering van 10 mg 's morgens, 5 mg 's middags en 5 mg 's avonds. Dit is door Ace (inclusief een aanduiding van het inname-moment) in 1 combinatiestrip voor een weekbehandeling verwerkt.



Zie hiervoor ook de Storyline medicatie Bijnier patiënten in de bijlage.

Fludrocortison 31,25 µg en 62,5 µg

ACE Pharmaceuticals heeft de registratie voor fludrocortison 31,25 en 62,5 µg kunnen verwerven. Het productieproces is verbeterd en de tabletten kunnen weer worden gemaakt en zullen voor herregistratie worden aangeboden aan het CBG in Q2-2019. Tot dat de fludrocortison is geregistreerd worden de 2 doseringen als doorgeleverd medicijn beschikbaar gesteld vanaf 1 april 2019. Daarmee is de levering in verschillende doseringen gegarandeerd.



Nieuw ingediende projecten

Bij Stichting Voorzorg Utrecht is een aanvraag ingediend om mee te dingen naar de Innovatieprijs 2019. Iedere 5 jaar bestaat de mogelijkheid om mee te dingen naar deze prijs met een afgerond project.

BijnierNET dingt mee met de subsidie aanvragen voor verbetering voorlichtingsmateriaal dat is ontwikkeld voor patiënten met een bijnieraandoening waaronder 15 Mini-docu's.

Ondersteuning is door BijnierNET aangevraagd bij vier farmaceutische bedrijven namelijk:

GSK, Shire, Novartis en Pfizer

Shire heeft onze aanvraag najaar 2018 gehonoreerd met € 6000,- die gebruikt mocht worden voor verbetering en aanvulling van de website.

GSK en Novartis zagen geen mogelijkheden en hebben de aanvraag niet gehonoreerd.

Pfizer heeft in 2018 een lang gekoesterde wens van BijnierNET vervuld en zij hebben 5000 lesampullen voor de stressinstructie beschikbaar gesteld.

Tijdens het congres van de Bijniervereniging zijn deze ampullen aan BijnierNET en de Bijniervereniging overhandigd door Pfizer.

ZonMw heeft een subsidie mogelijkheid gecreëerd voor patiëntenorganisaties met de titel "Voor elkaar! Implementeren met Impact".

Met deze subsidieoproep wil ZonMw het gebruik van al bestaande producten, diensten of projectresultaten, die in de praktijk nog niet (voldoende) worden gebruikt bevorderen. Deze subsidieoproep is gericht op het vergroten van impact, door het verder brengen of in de praktijk borgen van een product/dienst/resultaat. De producten richten zich op belangenbehartiging, lotgenotencontact en/of informatievoorziening.

BijnierNET heeft een aanvraag ingediend om de geregistreerde Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen te implementeren.

Helaas is de aanvraag niet gehonoreerd.

Binnen en Buitenlandse contacten

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 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 heeft de Thesaurus gecontroleerd in overleg met Nictiz, Snomed en DHD en verrijkt met de beschikbare ICPC-codes, zodat de huisartsinformatiesystemen hier mee kunnen werken.

Transparantie

Eén van de generieke modules in de Kwaliteitsstandaard gaat over transparantie in de zorg. Het is wenselijk voor patiënten om te weten in welke ziekenhuizen er goede ervaring en kennis is over de behandeling de verschillende bijnieraandoening. Samen met de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) en DHD wordt getracht meer kennis te krijgen over het aantal patiënten die in verschillende ziekenhuizen worden geopereerd aan één/beide bijnieren en de Kwaliteit van de zorg voor deze patiënten. De eerste resultaten zijn veel belovend.

Met de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie is een zelfde overleg gestart.

Samenwerking met de partners van BijnierNET

In 2018 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.

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)

De Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie

De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

De Nederlandse Vereniging voor Urologie

De samenwerking met de Bijniervereniging NVACP heeft opnieuw in 2018 zijn meerwaarde bewezen.

Samenwerking met de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS).

Contacten met Europese partners

De contacten met Europese partners worden steeds intensiever.

Vooral 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 door ons ontwikkelde producten. BijnierNET gaat er van uit dat iedereen deze producten moet kunnen gebruiken, mits men zelf voor de vertalingen zorgt en het BijnierNET logo respectievelijk het AdrenalNet logo vermeld als eigenaar.

Congressen in Europa

Johan Beun, Ad Hermus en Michiel Kerstens hebben BijnierNET vertegenwoordigd op verschillende Europese congressen, zoals

- | | | |
|------------------|------------------------------|-------------------|
| • Februari 2018 | DGE | Frankfurt am Main |
| • Maart 2018 | DGE | Bonn |
| • Mei 2018 | Euopese Addison organisaties | Milaan |
| • Mei 2018 | ECE | Barcelona |
| • Juni 2018 | Italiaanse endocrinologen | Padua |
| • September 2018 | ESPE | Athene |
| • Oktober 2018 | E-health conferentie | Moskou |
| • November 2018 | ziekenhuizen | Kopenhagen |
| • November 2018 | Deense endocrinologie ver. | Kopenhagen |
| • November 2018 | Deense pat. organisatie | Kopenhagen |
| • November 2018 | Medica | Düsseldorf |
| • December 2018 | prof. Bert Bravenboer | UZ Brussel |
| • December 2018 | Bespeed | UZ Brussel |

Congressen in Nederland

BijnierNET heeft zich ook op een aantal Nederlandse congressen gepresenteerd, zoals bijvoorbeeld:

- De Dutch Endocrine Meeting in januari 2018
- De huisartsen bijeenkomst (Big 5) in Veenendaal
- Het congres van de Nederlandse kinderartsen (NVK)
- Congres ParkinsonNET in Lent
- Diverse bijeenkomsten met Endo-ERN
- Overleg met de KNMP/Farmanco
- Overleg met DHD
- Patiëntendag AMC december
- Implementatie bijeenkomsten in ziekenhuizen - Groningen
- Implementatie bijeenkomsten in ziekenhuizen - Roermond
- Implementatie bijeenkomsten in ziekenhuizen - Breda
- AGS dag in Amaliakinderziekenhuis Nijmegen
- Overleg met studenten in Nijmegen.

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 2018 elf keer vergaderd.

Belangrijke besluiten in 2017 zijn:

1. Acceptatie en registratie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen door ZINL
2. Afronding en goedkeuring van de diverse projecten voor Stichting Voorzorg Utrecht (SVU), de mini-docu's en de voortgang aan de Patiëntenversie 2.0
3. Het aanvragen van fondsen
4. Afvaardiging naar (inter-)nationale congressen
5. Financiën.

Algemeen Bestuur

Het Algemeen Bestuur heeft éénmaal vergaderd. Tijdens deze vergadering is het jaarverslag2017 en het financiële jaaroverzicht 2017 besproken en goedgekeurd.

Bestuursleden

- Ad Hermus, voorzitter
- Alida Noordzij, secretaris
- Michiel Kerstens penningmeester
- Anton Franken
- Hedi Claahsen
- Harm Haak
- Ernst van der Wiele
- Bas van den Berg
- Thon Westerbeke
- Mies Kerstens
- Thamara Osinga
- Vacature voor een vertegenwoordiger van de apothekers
- Coördinator Johan G. Beun

Medewerkers BijnierNET

Er werkten 6 personen parttime voor BijnierNET

Jacqueline Neijenhuis	procesbegeleider
Marnix Bras	websitebouw en ontwikkeling nieuwe media (o.a. e-learning)
Jacob Hoek	grafisch vormgever
Minne Stoelwinder	database begeleider
Marijke Simon	financiële administratie
Peggy van Schaik	vertalingen van stukken naar het Engels

Fondsen

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

Deze gulle gevers in 2018 waren:

- Bijniervereniging NVACP (in cash en in kind)
- Stichting Voorzorg Utrecht
- Radboudumc (in cash en in kind)
- Bijniervereniging NVACP
- Shire BV
- Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
- Pfizer

Utrecht 7 mei 2019