



Jaarverslag BijnierNET

2019

BijnierNET



Colofon

Jaarverslag BijnierNET 2019 is een uitgave van de Stichting BijnierNET.

Tekst: Esther Groenhuijzen en 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

1. Inleiding
2. Projectenoverzicht (stand van zaken op 31 december 2019)
 - Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (KBS)
3. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal
 - Website www.bijniernet.nl
 - Verdiepingspagina's
 - Website www.adrenal.eu
 - Blogs
 - Bijnierapp
4. E-learning modules
 - Module bijnierschorsinsufficiëntie
 - Module hypofyse-aandoeningen
 - Module ouders van een pasgeboren kindje met AGS
5. Problemen in de levering van medicijnen voor substitutie
 - Contacten met de inspectie IGJ en met CBG
 - Project ENDO-apotheek
6. Lopende projecten
 - Transitieproject
7. Nieuw ingediende projecten
 - Arbeidsparticipatie en endocriene ziekten (Cushing enquête)
8. Binnen en Buitenlandse contacten
9. Congressen
10. Bestuur en Medewerkers BijnierNET
11. Fondsen

Bijlage 1: Statistiek over de diverse websites die BijnierNET onderhoudt

Bijlage 2: Clipboard maandelijkse histories website bezoekers

1. Inleiding

Het jaar 2019 viel voor BijnierNET uiteen in twee delen. Er hebben grote veranderingen in het bestuur plaatsgevonden, zowel in het DB als het AB.

De voorzitter Ad Hermus heeft i.v.m. het bereiken van de pensioenleeftijd ook zijn werk als voorzitter en bestuurslid van BijnierNET neergelegd op 1 juli 2019. Tevens heeft ook Alida Noordzij, secretaris BijnierNET haar werkzaamheden voor BijnierNET beëindigd.

Dit geeft een grote weerslag op de werkzaamheden. Desondanks zijn er belangrijke producten opgeleverd. Veel aandacht is er geweest voor de implementatie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. Er zijn in 2019 vier implementatie bijeenkomsten georganiseerd in vier ziekenhuizen met steeds een grote opkomst van patiënten en hun partners/mantelzorgers.

Een belangrijke mijlpaal was het gereedkomen van de patiëntenversie 2.0 over de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. Er is een set van 6 informatiebrochures gemaakt waarin alle kennis over de 6 verschillende bijnieraandoeningen is gebundeld. Deze brochures zijn in maart 2019 op de website www.bijniernet.nl verschenen. De brochures zijn digitaal te lezen. BijnierNET adviseert om niet te printen omdat anders het effect van alle linken naar de infographics en animaties verloren gaat.

Een zorgpunt blijft het verkrijgen van structurele inkomsten en dan vooral om de continuïteit van BijnierNET te garanderen. Ondanks die problemen zijn er ook in 2019 belangrijke stappen gezet in de begeleiding en ondersteuning van bijnierpatiënten en hun partners.

BijnierNET is dan ook iedere keer heel verheugd als er subsidies of giften worden gegeven, soms met kleine bedragen, maar ook die geven samen steun.

Tenslotte krijgt BijnierNET belangrijke financiële steun van de Bijniervereniging NVACP. Dankzij deze bijdragen 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 belangrijke behoefte.

2. Projectenoverzicht

Stand van zaken op 31 december 2019

Naam: Kwaliteitsstandaarden Bijnieraandoeningen

Implementatie bijeenkomsten

Patiëntenversie 2.0

Implementatie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Voor BijnierNET is de opname in het Zorgregister (ZINL) pas het begin van het werk. BijnierNET heeft geconstateerd dat: “Als zorgverleners en patiënten samen met hun mantelzorgers de Kwaliteitsstandaard niet gebruiken, dan schiet die zijn doel voorbij”. Daarom is BijnierNET in 2019 verdergegaan met het organiseren van implementatie bijeenkomsten voor patiënten en mantelzorgers in ziekenhuizen. Tijdens zo'n bijeenkomst vertellen zorgverleners wat de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen voor hen betekent en hoe zij deze inpassen in de zorg voor bijnierpatiënten en hun mantelzorgers en hoe belangrijke verbeteringen kunnen plaatsvinden, bijvoorbeeld als het gaat om de stressinstructie om een bijniercrisis te voorkomen. Tot eind 2019 zijn er bijna 1000 patiënten en mantelzorgers op de verschillende bijeenkomsten geweest. Wij hopen in de komende jaren te bereiken dat iedereen met een bijnierschorsinsufficiëntie weet wat hij/zij moet doen bij een dreigende bijniercrisis. Dankzij de testampullen SoluCortef kan iedereen oefenen met het gereed maken van de noodinjectie met hydrocortison.

Regionale Bijeenkomsten

In 2019 zijn er verschillende bijeenkomsten geweest met als thema “**Goede zorg voor mensen met een bijnieraandoening**”.

Brussel 23-2-2019

In de voorgaande jaren zijn de contacten met de Belgische endocrinologen maar ook met de patiënten met een bijnieraandoening in België steeds verder uitgebreid. De Bijniervereniging NVACP heeft in België een lotgenotencontactgroep helpen oprichten en samen met deze groep is een eerste patiënten- en partnerbijeenkomst in Brussel georganiseerd. De belangstelling was groot en er waren heel veel vragen over de verschillende bijnierziekten. Het aantal deelnemers was ongeveer 50 patiënten en veel van hen kwamen samen met hun partner.

Zwolle Isala ziekenhuis 19-3-2019

Tijdens de bijeenkomst waren ruim 90 mensen aanwezig (61 patiënten; een deel kwam samen met de eigen familie). Er werd een reeks korte presentaties gehouden over o.a. medicijngebruik bij bijnierschorsinsufficiëntie, de kwaliteitsstandaard en hyperaldosteronisme. Als laatste werd nog gedemonstreerd hoe de noodinjectie moet worden klaargemaakt.

Regio Noord-Holland 7-6-2019

Op uitnodiging van kinderendocrinoloog Paul Trotsenburg van het UMC Amsterdam is een bijeenkomst georganiseerd voor de regionale kinderarts-endocrinologen in Noord-Holland.

Hier heeft Johan Beun een presentatie verzorgd over de werkzaamheden van BijnierNET en over de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. Dit werd met veel enthousiasme ontvangen.

Uden Bernhoven ziekenhuis 4-9-2019

Deze avond stond in het teken van bijnierschorsinsufficiëntie, de noodinjectie en het gebruik/verkrijgen van de medicijnen hydrocortison en fludrocortison.

De belangstelling voor deze avond was zeer groot, er waren meer dan 120 deelnemers.

Rotterdam Sofia Kinderziekenhuis AGS-kinderen 11-9 -2019

Deze middag werd georganiseerd door BijnierNET samen met de zorgverleners van de afdeling en de Bijniervereniging.

Eindhoven Maxima Medisch Centrum 2-11-19

Deze bijeenkomst werd speciaal georganiseerd voor patiënten met een kwaadaardige bijnieraandoening.

Dit was een indrukwekkende bijeenkomst met presentaties over de behandeling van bijnier tumoren, maar ook over hoe je met deze aandoening omgaat en hoe de partner in beeld blijft.

Verder werd er aandacht besteed aan blijven werken met een ernstige bijnieraandoening. Er waren ongeveer 75 patiënten met hun partners of mantelzorgers aanwezig.

Informatie brochures over zes bijnieraandoeningen

De eerste patiëntenversie van de Kwaliteitsstandaard beschreef 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 patiëntenversie 2.0.

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 vorm van clickable/aanklikbare pdf's de links opgenomen naar de animaties, infographics, minidocu's en verdieppingspagina's.

De patiëntenversie 2.0 is geen statisch document en belangrijke ontwikkelingen kunnen altijd worden toegevoegd. Deze patiëntenversie 2.0 staat sinds begin maart 2019 op de website. De belangstelling voor deze nieuwe informatiebrochures is groot, zoals blijkt uit de statistische gegevens bij de host van de website Site4U. Zie voor de cijfers de bijlage statistische gegevens.

3. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

Website www.bijniernet.nl

In heel 2019 keken 272.927 gebruikers (unieke IP-adressen) 393.121 keer naar de website BijnierNET.nl en er werden 3.133.696 pagina's bekeken. Dat is 77% meer dan in 2018. Gemiddeld bleven ze per sessie 1:39 minuten op de website en bekeken per sessie 1,85 pagina.

We zien tevens een verdere grote stijging van het aantal paginaweergaves en gebruikers. De tijd op de site per gebruiker loopt iets terug, wat er op duidt op dat meer mensen maar voor één ding op de site komen en dat blijkbaar goed weten te vinden.

Zie voor alle bezoekersaantallen de bijlagen met statistische gegevens.

Verdiepingspagina's

De volgende pagina's zijn toegevoegd dan wel uitgebreid.

- Voor AGS zijn er 4 nieuwe themapagina's gemaakt.
- Aan het dossier met informatie over medicijnen zijn een aantal nieuwe pagina's toegevoegd en een aantal pagina's zijn geoptimaliseerd.

Blogs

Er zijn in 2019 in totaal 40 blogs gepubliceerd. Verschillende blogs behoorden tot de topscoorders wat lezersaantallen betreft. De meest gelezen blog (2233 keer gelezen) ging 'Leven aan de andere kant van Addison' geschreven door een partner van een patiënt met Addison.

Voor veel bezoekers van de website is de blog op donderdag een vast gegeven waarnaar wordt uitgekeken door een vaste kern van lezers.

Website www.adrenalnet.eu

In het afgelopen jaar zien we een lichte stijging gebruikers bij de Engelse versie (10% Nederlandse gebruikers) die zich heeft doorgezet met een piek in Q3. In het totaal keken 20.019 gebruikers in 25.467 sessies naar 60.753 pagina's. Ten opzichte van twee jaar (2017) is dat een verdubbeling. De meeste gebruikers komen uit Amerika en Duitsland.

Bijnier App

De Bijnier App is een succesvol hulpmiddel voor patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie. Hier vinden de gebruikers snel nuttige informatie over hun aandoening, stressbehandeling en kunnen ook persoonlijke informatie opslaan. De APP is beschikbaar in diverse talen en maakt hiermee ook de communicatie in andere talen makkelijker. Het aantal gebruikers neemt nog steeds toe (2500 gebruikers in 2018; 3800 gebruikers in 2019). De App wordt ook steeds meer gebruikt in andere Europese landen.

Nieuwe App-gebruikers komen uit Duitsland. In de komende jaren gaan meer landen de Bijnier App vertalen en beschikbaar stellen zoals Spanje, Zweden, Noorwegen en Indonesië. 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.

De registratie voor Medmij is een zwaar en langdurig proces door serieuze synchronisatieproblemen binnen Nederland met de PGO-problematiek (persoonlijke gezondheidsomgeving). Medmij verleent telkens uitstel aan collega PGO-leveranciers omdat hun PGO-omgeving niet op tijd klaar is.

Koppeling Baxterinformatie en alarmklok zijn hierdoor verlaaat, waardoor ook vertragingen zijn opgelopen voor de introductie van de versies voor Indonesië, Zweden en Noorwegen in de app shop/store terwijl alles zo goed als klaarligt. Verwacht wordt dat deze technische problemen na februari 2020 zijn verholpen. Een bijnier APP in de Indonesische taal is met een subsidie van het Amalia Kinderziekenhuis Nijmegen in ontwikkeling.

Aantal downloads' in 2019

Statistiekoverzicht

Downloads Bijnier App	2019		
	IOS	Android	totaal
Nederland	2600	1530	4130
Duitsland	800	720	1520
Denemarken	450	160	610
totaal	3850	2410	6260

4. E-learning modules

E-learning module bijnierschorsinsufficiëntie voor verpleegkundigen

BijnierNET werkt samen met de Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen (LWEV) om deze scholing optimaal te laten aansluiten bij de behoeften van de verpleegkundigen. De scholing is ontwikkeld met de afdelingen Endocrinologie van de UMC's. De scholing wordt verzorgd door een internist-endocrinoloog en een endocrinologie verpleegkundige.

Programma van de cursusdag

- 09.30 u Introductie en kennismaking
- 09.45 u Samenvatting / vragen e-learning
- 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

In 2019 zijn de volgende cursussen over bijnierschorsinsufficiëntie en stressinstructies gegeven:

- Radboudumc (dd. 12 april 2019)
- EMC Rotterdam (dd. 21 juni 2019)
- UMC Utrecht (dd. 6 september 2019)

Tot nu toe hebben 160 verpleegkundigen deze cursus gevolgd.

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 punten voor specialistisch verpleegkundigen en 10 punten voor gewone verpleegkundigen. Deze accreditatie moet ieder jaar worden verlengd. Bij de tweede aanvraag werd de cursus nog met 5 punten gehonoreerd.

E-learning module hypofyse-aandoeningen

In 2018 is gestart met het ontwikkelen van de module hypofyse-aandoeningen voor patiënten en verpleegkundigen over de verschillende hypofyse aandoeningen door dr. Aline Stades, dr. Pierre Zelissen internist-endocrinologen aan het UMC Utrecht en anderen. Het boek 'De Hypofyse Hapert' van Pierre Zelissen is als uitgangspunt gebruikt. Hypofysemodule is bijna klaar. De eerste training zal in maart 2020 in Utrecht gegeven worden.

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

Contacten met de inspectie IGJ en met CBG

In 2019 zijn opnieuw regelmatig leveringsproblemen geweest van de medicijnen voor patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie. Het bestuur van BijnierNET had dit hoog op de prioriteitenlijst staan.

Probleembeschrijving (terugblik voor 2019)

De belangrijkste substitutie/medicatie voor bijnierpatiënten is hydrocortison en fludrocortison. 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 mogelijk 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 adherentie 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 deze essentiële medicatie voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Beschikbaar zouden zijn capsules in de volgende doseringen en kleuringen:

- 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 en daarna namen de problemen weer toe, niet leveren of medicijnen leveren van wisselende bereiders.

Farmaceutische industrie

Het Nederlandse bedrijf ‘Ace Pharmaceuticals’ is in 2018 met de productie van 1, 2, 3, 5, en 10 mg hydrocortison tabletten gestart die gekleurd zijn (wit, geel, roze, oranje en rood volgens eerdere afspraak) en zij garanderen een ononderbroken levering. 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 in 1 combinatiestrip (inclusief een aanduiding van het innamemoment) voor een weekbehandeling verwerkt. Deze medicatie is vanaf april 2019 als doorgeleverde medicatie in gebruik genomen. Tevens zijn de tabletten 1, 5 en 10 mg voor registratie aangeboden aan CBG/MEB. Op verzoek van CBG/MEB zijn daaraan ook de tabletten met 2 en 3 mg toegevoegd.

Fludrocortison 31,25 µg en 62,5 µg

Ace Pharmaceuticals heeft ook de registratie voor fludrocortison in een tabletsterkte van 62,5 µg kunnen verwerven. Het productieproces is verbeterd en de tabletten kunnen weer worden gemaakt en zijn voor herregistratie aangeboden aan het CBG/MEB in Q2-2019. Totdat de fludrocortison is geregistreerd worden de dosering 62,5 µg als doorgeleverd medicijn beschikbaar gesteld vanaf 1 april 2019.

Verwachting is dat zowel de hydrocortison tabletten 1, 2, 3, 5 en 10 mg als Fludrocortison 62,5 µg vanaf maart 2020 zullen zijn geregistreerd.

Project ENDO-Apotheek

Mede door de leveringsproblematiek omtrent medicatie voor chronische bijnierschorspatiënten, is het initiatief genomen tot project ENDO-Apotheek. In eerste instantie is het project gestart onder de naam Bijnierapothek om medicatie te leveren aan chronische bijnierschorspatiënten. Voor dit initiatief zijn de ziekenhuisapotheken van de UMC's benaderd. Helaas is hier weinig respons op gekomen.

Vervolgens zijn gesprekken met ADD-apothek uit Roosendaal, Mosadex en Ace Pharmaceuticals gestart naar de haalbaarheid voor gegarandeerde levering van bijniermedicatie. Deze gesprekken zijn positief verlopen. ADD Apothek heeft ervaring met onder andere medicatie voor diabetespatiënten. Leveringen zijn standaard met een zgn. medicijnrol (baxterzakje), mits anders aangegeven door de patiënt.

In vervolggesprekken met o.a. de Nederlandse Hypofysestichting (NHS) en Schildklier Organisaties Nederland (SON) is geopperd/voorgesteld om het project uit te breiden met hormonale substitutietherapie bestemd voor patiënten met andere endocriene ziekten. Daarom is de naam Bijnierapothek veranderd in ENDO-Apotheek.

BijnierNET coördineert de onderlinge communicatie met de betrokken partijen van dit hele project. In december 2019 is een pilot gestart met de eerste bijnierpatiënten. BijnierNET verwacht in 2020 het project volledig op de rit te hebben.

6. Lopende projecten

Naam:	Transitieproject
Startdatum:	Zomer 2018
Opleverdatum:	april 2020 (uitgesteld)
Fonds:	Dioraphte

Kinderen, jongeren met een bijnieraandoening en hun ouders.

Een bijnierziekte bij kinderen is zeldzaam. De meeste kinderen met een bijnierziekte worden gediagnosticeerd in de eerste levensweek na analyse van de hielprik. Deze kinderen hebben het adrenogenitaal syndroom (AGS). Enkele kinderen ontwikkelen echter een (erfelijke) vorm van bijnierschorsinsufficiëntie. Deze (opgroeïende) kinderen en hun ouders ontwikkelen een bijzondere band; immers een bijniercrisis ligt altijd op de loer. Op het moment dat gezin, school, vriendjes en sport in één en dezelfde sociale en geografische omgeving plaats vindt, lijken de uitdagingen voor een gezin te overzien. Op het moment dat het kind (12+) verder van huis gaat, naar de middelbare school of universiteit, andere vriendschapsrelaties ontstaan met bijbehorende activiteiten op grotere afstand (geografisch, psychisch en emotioneel) van de ouders, vergt dit een nieuwe vorm van coaching met vertrouwen vanuit de ouders en van de zorgverleners naar de jongere met een bijnieraandoening. De kans dat de bijnierziekte “in de weg gaat zitten” is heel groot en dat brengt risico’s met zich mee, waaronder een mogelijke levensbedreigende bijniercrisis. Zorgverleners, waaronder specialistisch verpleegkundigen zijn op zoek naar de juiste toon, vorm en interactie met de opgroeïende, ontwikkelende jongvolwassen patiënt. In dit project concentreren wij met name op de zorg en begeleiding tijdens de transitieperiode

Subsidieaanvraag bij fonds Stichting Dioraphte

Bij stichting Dioraphte heeft BijnierNET een startsubsidie aangevraagd om een begin te maken met deze werkzaamheden. Zij hebben in augustus 2017 een subsidie beschikbaar gesteld van € 31.000,00

BijnierNET is gestart met het maken van een projectplan en de eerste gesprekken zijn gevoerd met medische centra.

BijnierNET is bezig met een additionele module voor de Kwaliteitsstandaard waarin de zorg voor adolescenten en jongvolwassenen wordt gedefinieerd. Men verwacht dat deze module in april 2020 uitgewerkt is met betrokkenheid van alle UMC’s.

Projectresultaten aan het eind van het project

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

- Expertmeeting december 2018 (deelnemers zorgverleners, ouders en jongeren).
- Infographic over transitiezorg voor jongeren met AGS
- Basisprogramma, concept module voor de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
- Artikel en persbericht over basisprogramma

De Federatie Medisch Specialisten is in 2019 gestart met een werkgroep om een Kwaliteitsstandaard Transitiepoli te ontwikkelen. BijnierNET heeft deelgenomen aan het Invitational Conference project Versterken Transitiezorg op 24 juni 2019. Dankzij deze bijeenkomst zijn er contacten ontstaan met de Diabetes Federatie en Stichting Kind en Ziekenhuis. Met hen is kennis uitgewisseld over transitiezorg. Deze kennis is verwerkt in de module

Kwaliteitsstandaard Transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie. Aansluiting bij het landelijke project is van belang i.v.m. de formulering van de kwaliteitsindicatoren.

Symposium ‘Zorg voor tieners, een vak apart

Op 14 februari 2019 heeft BijnierNET deelgenomen aan het symposium ‘Zorg voor tieners, een vak apart’ een project dat is uitgevoerd door het Prinses Máxima Centrum en gefinancierd door het Fonds NutsOhra. Tijdens het congres werd wederom duidelijk, net als tijdens de hearing, dat veel problemen al in kaart zijn gebracht en veel materiaal al is ontwikkeld. 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 jongerenpanel 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

Tijdens de jaarlijkse patiënten/ouder bijeenkomst voor AGS-patiënten in het Amalia Kinderziekenhuis kreeg BijnierNET in het kader van het project transitie de mogelijkheid om met ouders en kinderen in contact te komen en behoeftes, knelpunten en adviezen te verzamelen. Over de AGS-dag is een verslag gemaakt en deze is gepubliceerd op de website van BijnierNET.

Stand van zaken 31 december 2019

- Webpagina’s AGS zijn aangepast en vier aparte themapagina’s zijn gemaakt
- Informatiebrochure over AGS is opgeleverd en inmiddels geregistreerd
- Verslag van de AGS-dag op 30 maart 2019 is gemaakt en gepubliceerd
- Concept Kwaliteitsmodule Transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met AGS

De ontwikkeling van de kwaliteitsmodule ‘Transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie’ is in de finale fase. Naast een uitgebreide uitleg over transitie en de specifieke kenmerken voor bijnierpatiënten is een zorgpad ontwikkeld en een eerste concept voor een infographic, dat door zorgverleners kan worden gebruikt om de zorg gedurende de transitiefase te vertalen naar de eigen lokale zorgsituatie. Voor 2020 is een feedbackronde gepland.

7. Nieuw ingediende projecten

Naam:	Arbeidsparticipatie en endocriene ziekten
Verwachte Startdatum:	Na eventuele toekenning van de subsidie door ZonMw
Fonds:	ZonMw Voor Elkaar!

Enquête Arbeid & chronisch ziek

Als voorbereiding op de subsidieaanvraag naar ZonMw Voor Elkaar! 'Arbeidsparticipatie en endocriene ziekten' is deze enquête in december 2019 door BijnierNET - in samenwerking met de NHS, NVACP en contacten in de social media (facebook, twitter) – verzonden naar circa 3000 mensen.

In totaal 1212 mensen hebben de enquête ingevuld, dat wil zeggen een respons van ca. 40% en dat is bijzonder hoog (eerste overzicht met voorlopige resultaten). BijnierNET is heel erg blij dat zoveel mensen de moeite hebben genomen om de enquête 'Arbeid en chronisch ziek' in te vullen. Met de cijfers uit de enquête hebben 12 samenwerkende partijen - met BijnierNET als penvoerder - een subsidieaanvraag voor ZonMw over dit onderwerp nog beter kunnen onderbouwen.

Welke voorlopige conclusies kunnen wij nu trekken na de enquête in december 2019?

Veel patiënten met een hypofyse- of bijnieraandoening zijn niet meer in staat om te werken; van de deelnemers gaat het om ruim 35%. Veel mensen die nog aan het werk zijn, hebben problemen om het werken vol te houden (52%) en ongeveer 35% heeft ander werk moeten accepteren. De contacten met de bedrijfsarts en/of de verzekeringsarts leveren bij een behoorlijk percentage (15,7% en 10,8%) problemen op.

Vragen die nu nog niet beantwoord zijn

Er zijn nog veel vragen onbeantwoord. Voorbeelden zijn: als je bedenkt dat het over het algemeen lange tijd duurt (>5 jaar) voor de diagnose wordt gesteld dan is de vraag wanneer iemand arbeidsongeschikt wordt. Raakt iemand zijn werk kwijt vóórdat de diagnose wordt gesteld of daarna en welke problemen zijn dan het meest pregnant? Deze en andere vragen willen wij graag opnemen in een uitgebreidere enquête als de subsidie wordt toegewezen. Een besluit over het toewijzen hiervan is niet voor april 2020 te verwachten.

8. 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 ons doel, verbetering van de zorg voor mensen met een bijnieraandoening, te bereiken. De belangrijkste partners van BijnierNET zijn

- De Bijniervereniging NVACP
- De Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)
- De Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE)
- De Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen (LWEV)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Overleg zorgverzekeraars

Met diverse zorgverzekeraars zijn gesprekken gevoerd over vergoeding van de gebruikelijke medicatie voor bijnierpatiënten. Met VGZ zijn gesprekken gevoerd over problemen met de vergoeding van fludrocortisonacetaat 62,5 µg tabletten. Zij hebben deze kennis gedeeld met de andere verzekeraars.

Thesaurus endocriene ziekten

De Thesaurus is nu compleet en wordt o.a. gebruikt door Dutch Hospital Data (DHD).

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 van de verschillende bijnieraandoeningen.

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 norm voor het aantal bijnieroperatie per ziekenhuis per jaar opgesteld door de beroepsverenigingen is gemiddeld 10 over de laatste 3 jaar.

Transparantie rond bijnier- en hypofyseoperaties

Om te zorgen dat iedere patiënt de informatie kan krijgen over de zorg voor de verschillende bijnierziekten, waar de kennis is en waar de juiste zorg wordt gegeven zijn in 2017 de European Reference Networks (ERN) opgericht. ENDO-ERN is één van de organisaties.

BijnierNET heeft in 2018 en 2019 gesprekken gevoerd met de beroepsorganisaties voor heelkunde/urologie en neurochirurgie om de aantallen bijnieroperaties en hypofyseoperaties per centrum helder te krijgen. De beroepsverenigingen hebben zelf afspraken gemaakt over het minimumaantal operaties die in een ziekenhuis moeten worden verricht om de juiste expertise te hebben en te behouden. In samenwerking met Dutch Hospital Data (DHD) worden de aantallen steeds duidelijker per ziekenhuis in kaart gebracht. Voor de bijnieroperaties zijn door Soncos de aantallen vastgesteld, namelijk minimaal tien operaties/jaar gemiddeld over de laatste drie jaar.

(De Soncos-normen worden door het SONCOS-platform voor interdisciplinair overleg en professionele samenwerking in de oncologische zorg tussen beroepsverenigingen opgesteld).

De intentie is om het aantal van tien operaties/jaar te verhogen naar twintig operaties per jaar ongeacht de aandoening die de patiënt heeft. Deze data over bijnieroperaties worden steeds completer en kloppen tussen wat ziekenhuizen zelf opgeven en wat DHD meet/registreert. Tweederde van de ziekenhuizen die wel opereren haalt de minimumnorm momenteel niet en dat is zorgelijk. Het is belangrijk dat Expertisecentra aangeven wat hun getallen zijn en dat ze deze op hun eigen website publiceren.

De gegevens over de hypofyse-operaties zijn nog niet zo ver, maar daar wordt aan gewerkt.

Contacten met Europese partners

Via ENDO-ERN zijn er nu ook contacten met veel andere Europese landen en bestaat er veel interesse in de door BijnierNET 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.

9. Congressen

Congressen in Europa

Johan Beun, Hedi Claahsen, Gerlof Valk, en Michiel Kerstens hebben BijnierNET vertegenwoordigd op verschillende Europese congressen, waaronder;

- ECE te Lyon
- HIMMS te Helsinki & St. Petersburg
- ESPE te Wenen
- EURRECA te Glasgow

Congressen in Nederland

BijnierNET heeft zich in 2019 op één Nederlandse congres gepresenteerd:

- Dutch Endocrine Meeting (DEM) te Noordwijk

10. Bestuur en Medewerkers BijnierNET

Dagelijks bestuur

Het dagelijks bestuur heeft *tot* 1 juli 2019 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 *vanaf* 1 juli 2019 bestaat uit vier leden:

Voorzitter a.i. en penningmeester: Michiel Kerstens - internist-endocrinoloog UMC Groningen

Secretaris: Esther Groenhuijzen (oud-bestuurslid NVACP)

Bestuurslid: Hedi Claahsen – kinderarts endocrinoloog Radboudumc Nijmegen

Bestuurslid: Gerlof Valk – internist-endocrinoloog UMC Utrecht

Coördinator: Johan G. Beun - ervaringsdeskundige en bestuurskundige.

Het dagelijks bestuur heeft in 2019 tien keer vergaderd. Belangrijke besluiten in 2019 zijn:

1. Bestuurswissel | overdracht bestuurstaken
2. Het aanvragen van fondsen
3. Afvaardiging naar (inter)nationale congressen
4. Financiën.

Algemeen Bestuur

Het Algemeen Bestuur heeft tweemaal vergaderd. Tijdens deze vergaderingen is o.a. het jaarverslag 2018 en het financiële jaaroverzicht 2018 besproken en goedgekeurd.

Bestuursleden

- Ad Hermus, voorzitter (tot 1 juli 2019)
- Alida Noordzij, secretaris (tot 1 juli 2019)
- Michiel Kerstens penningmeester
- Gerlof Valk (vanaf 1 juli 2019)
- Anton Franken
- Hedi Claahsen
- Harm Haak
- Bas van den Berg
- Mies Kerstens
- Thamara Osinga
- Liesbeth Lambrechts (vanaf 1 juli 2019)
- Esther Groenhuijzen (vanaf 1 juli 2019)
- 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

11. Fondsen

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

Deze gulle gevers in 2019 waren:

- Bijniervereniging NVACP (in cash en in kind)
- Amalia Kinderziekenhuis, Radboudumc (in cash en in kind)
- Shire BV / Takeda
- HRA
- ZonMw

Utrecht, 28 mei 2020