



## Jaarverslag BijnierNET

2020

# BijnierNET



## Colofon

Dit jaarverslag BijnierNET 2020 is een uitgave van de Stichting BijnierNET.

Tekst: Alida Noordzij en Johan G. Beun.

De tekst van het jaarverslag is met de grootst mogelijke zorg samengesteld.

Onze excuses voor eventuele fouten of onjuistheden. Laat het ons weten als er iets onjuist is vermeld. Verbeteringen kunt u melden op: [info@bijniernet.nl](mailto:info@bijniernet.nl).

U bent vrij om uit het jaarverslag te citeren. Dan wel graag met bronvermelding 'Jaarverslag 2020 BijnierNET'.

Stichting BijnierNET is opgericht op negentien december tweeduizendveertien.

Stichting BijnierNET is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel onder nummer 62347543.

Stichting BijnierNET is een geregistreerde ANBI-organisatie onder RESIN/fiscaal(identificatie)nr. 854780440.



## Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Processen rondom de Kwaliteitsstandaard Bijneraandoeningen	4
a. Implementatie Kwaliteitsstandaard Bijneraandoeningen	4
b. Informatie brochures	4
3. Ontwikkeling (digitaal) voorlichtingsmateriaal	5
a. Website <a href="http://www.bijniernet.nl">www.bijniernet.nl</a>	5
b. Verdiepingspagina's	6
c. Blogs	6
d. Verklarende woordenlijst	6
e. Social media	6
f. Policy uitdagingen	7
g. Website <a href="http://www.adrenals.eu">www.adrenals.eu</a>	7
h. Bijnier App	8
4. E-learning modules	9
5. Medicijnen voor bijnierschorsinsufficiëntie	9
a. Leveringsproblemen	9
b. Samenwerking	10
c. Registratie hydrocortison en fludrocortison tabletten	10
d. Bijwerkingen	10
e. Registratie van problemen of bijwerkingen door Lareb	10
f. Project ENDO-apotheek	11
6. Meer inzicht in centra met voldoende expertise	11
7. Koninklijke onderscheiding voor Ad Hermus	12
8. Transitieproject	13
9. Nieuwe project Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn	13
a. Subsidie aanvraag bij ZonMw, Voor Elkaar!	13
b. Organisatie	13
c. Startnotitie en eerste breed beraad	13
d. Planning	14
10. Binnen- en buitenlandse contacten	14
a. Samenwerking en ketenpartners	14
b. ENDO-ERN	14
c. Overleg met Zorgverzekeraars	15
d. Richtlijn(en) overleg	15
11. Congressen & reizen	15
a. In Europa	15
b. In Nederland	15
12. Fondsen	15
13. Bestuur en medewerkers	16
14. Bijlagen, vanaf	18

## 1. Inleiding

Zoals voor iedereen in Nederland, is ook voor BijnierNET het jaar 2020 bijzonder en moeilijk geweest. Covid-19 heeft overal zijn tol geëist, dus ook bij BijnierNET. BijnierNET heeft 2020 kunnen overleven dankzij de inzet in de voorgaande vijf jaren en de goede basis die is gecreëerd waarop verder kon worden gewerkt. Dit is ook te danken aan alle steun van partners en relaties. De werkbelasting was voor iedereen hoog in de ziekenhuizen en daarbuiten. Zeker ook voor de medisch specialisten in het DB van BijnierNET was het een zwaar jaar. De contacten met de verpleegkundigen en de medisch specialisten in de diverse ziekenhuizen moesten vooral het tweede halfjaar worden beperkt i.v.m. de druk op het primaire zorgproces. Daardoor hebben de voorlichting en de educatie-activiteiten, o.a. door middel van e-learning, bijna geheel stilgelegen. Dat alles had en heeft zijn weerslag gehad op de productie en de resultaten van BijnierNET in 2020. Gelukkig zijn de mensen van het team niet geraakt door Covid-19. Dat maakte het o.a. mogelijk dat we samen aan de stijgende behoefte aan antwoorden in 2020 (door de Covid-19 problemen en de introductie van de nieuwe medicijnen) konden voldoen.

BijnierNET heeft in 2020 kans gezien om ondanks Covid-19 en de gevolgen een aantal projecten af te ronden. Helaas zijn er teveel werkzaamheden niet doorgegaan of anders uitgevoerd dan we zouden wensen.

## 2. Processen rondom de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

### Implementatie Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

In 2018 en 2019 zijn regionale bijeenkomsten voor patiënten met een bijnieraandoening georganiseerd in verschillende ziekenhuizen. Doel was om de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen te implementeren en daarnaast het Stressschema en de noodinjectie uit te leggen aan de deelnemers. Dit werd samen met de Bijniervereniging NVACP gedaan.

De NHS kreeg de mogelijkheid om voorlichting over hypofyse aandoeningen te geven.

Door de Covid-19 pandemie kon dit in 2020 niet doorgaan. Dat is heel jammer, omdat eerdere bijeenkomsten in een behoefte voorzagen. Deze activiteiten kunnen hopelijk na de zomer van 2021 weer worden opgepakt.

### Informatie-brochures

In het kader van de verplichting tot het onderhouden van de [Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen](#) worden de informatie-brochures in 2020/2021 intensief/zorgvuldig gecontroleerd en zonodig aangepast. Nieuwe informatie en/of nieuwe inzichten, die beschikbaar kwamen na acceptatie en publicatie in het Kwaliteitsregister van ZIN, worden toegevoegd.

Op verzoek van de Bijniervereniging NVACP is in de zomermaanden gewerkt aan een printversie van de Informatiebrochures. Ondanks hun digitale schoonheid is er een blijvende vraag bij een (klein) deel van de achterban van de Bijniervereniging NVACP om de brochures toch ook “in print” beschikbaar te stellen. De Bijniervereniging NVACP heeft daarvoor een deel van de kosten betaald.

Tevens zijn de brochures Bijnierschorsinsufficiëntie en Syndroom van Cushing in het Engels vertaald door mevrouw Peggy van Schaik en wordt de brochure Bijnierschorsinsufficiëntie in 2021 in het Deens vertaald.

Op verzoek van en in samenwerking met het bestuur van WAPO is de brochure Syndroom van Cushing ook in het Spaans vertaald, de WAPO heeft hiervoor een financiële bijdrage gegeven/geleverd.

Voor de volgende zes bijnieraandoeningen zijn er momenteel informatiebrochures:

- [Bijnierschorsinsufficiëntie](#) (herzien in 2020)  
(met downloadbare versie voor scherm en papier, ook in het [Engels](#) beschikbaar)
- [Syndroom van Cushing](#) (herzien in 2020)  
(met downloadbare versie voor scherm en papier, ook in het [Engels](#) beschikbaar)
- [Feochromocytoom](#) (herzien in 2020)  
(met downloadbare versie voor scherm en papier en spoedig ook in het Engels beschikbaar)
- [Primair hyperaldosteronisme \(PHA\)](#) (met downloadbare versie voor scherm, herziening voorzien in 2021)
- [Bijnierschorscarcinoom](#) (met downloadbare versie voor scherm, herziening voorzien in 2021)
- [Adrenogenaal syndroom](#) (met downloadbare versie voor scherm, herziening voorzien in 2021)

Drie brochures hebben nu op onze website elk naast de download knop een printknop en twee brochures hebben een knop voor de Engelse vertaling gekregen. De Cushing brochure is ook in het [Spaans](#) vertaald, maar wordt nog opgemaakt. De belangstelling voor de vertalingen en de printmogelijkheid zijn groot.

### 3. Ontwikkeling digitaal voorlichtingsmateriaal

In 2020 was er een verhoogde behoefte aan het beschikbaar maken van digitaal voorlichtingsmateriaal. Het jaar 2020 kenmerkte zich door twee pieken in het aantal vragen van patiënten aan BijnierNET. Dat kwam door;

- a) De komst van Covid-19 en de kansen op het ontstaan van een bijniercrisis bij mensen met een chronische ziekte zoals bijnierschorsinsufficiëntie en/of hypofyse problemen. Er was vooral een toename van de vragen in maart 2020, bij de eerste golf van besmettingen met Covid-19.
- b) De komst van de geregistreerde tabletten hydrocortison en fludrocortison. De hydrocortison tabletten 1, 5 en 10mg zijn in april 2020 geregistreerd en spoedig daarna is fludrocortison 62,5 µg geregistreerd.

De vele vragen werden vooral via e-mail en telefoon gesteld. Dit heeft geleid tot nieuwe themapagina's.

#### Website BijnierNET

In heel 2020 keken circa 230.000 bezoekers (unieke IP-adressen) 1,33 keer naar [www.BijnierNET.nl](http://www.BijnierNET.nl) en er werd door hen samen circa 526.000 webpagina's bekeken. Dat zijn ruim tienduizend unieke bezoekers meer dan in 2019. De groei is - zeker procentueel - vooral in de leeftijdsgroepen 55/64 jaar en vooral in de groep 65+.

De verhouding vrouw/man is wel veranderd (van 76%/24% vrouw/man in 2019, naar 70% vrouw/30% man) dit is meer in lijn met de oude ervaringen (2/3 vrouw en 1/3 man).

Het aantal lezers dat (alleen) een smartphone gebruikt om [www.bijnier.net.nl](http://www.bijnier.net.nl) te raadplegen steeg weer verder naar ruim 55%, deze groei gaat ten laste van de tabletgebruikers (slechts krap 7% in 2020) terwijl de groep bezoekers met een "gewone" desktop rond 37% tot 38% stabiel bleef. Opvallend is dat het grootste deel van die "smartphone groei" vooral werd verwezenlijkt door een grote groei in Apple iPhone gebruikers.

Twee browsers (Chrome & Safari) waren samen goed voor ruim 80% van het verkeer op onze site.

We zien een verdere stijging van het aantal unieke gebruikers (+ 5%) en een daling van het aantal geraadpleegde pagina's (-7%). Het aantal bezochte pagina's is ruim 7 % minder dan in 2019 (het was circa 570.000 in 2019 en circa 526.000 in 2020). Gemiddeld bleven de bezoekers per sessie anderhalve minuut op de website en ze bekeken per sessie 1,69 pagina's.

De belangstelling van buiten Nederland neemt toe. Ruim 36.000 bezoekers kwamen uit 126 landen op bezoek. China staat in 2020 op plaats elf.

## Verdieingspagina's

De verdieingsartikelen op de themapagina's zijn naast de "basale omschrijvingen van het ziektebeeld" een echte trekker. In 2020 werd bijvoorbeeld de themapagina stressinstructies ruim dertien duizend keer bezocht; dat komt overeen met meer dan duizend unieke bezoekers gemiddeld per maand. Toen in maart 2020 het aantal vragen opliep en de angst ook onder patiënten met bijnier- en hypofyse-aandoeningen groot was, heeft BijnierNET een [themapagina](#) gemaakt over Covid-19. De webpagina is gevuld met vragen en antwoorden en aanvullende informatie over Covid-19. Alle informatie werd ook steeds gedeeld via sociale media. Minimaal 500 unieke bezoekers per maand bezochten de informatie, over heel 2020 waren het ca 6.500 bezoekers.

De Medicatie – themapagina is een andere pagina waar veel belangstelling voor was. Deze pagina trok bijna 20.000 unieke bezoekers in de loop van het jaar 2020.

## Blogs

In 2020 zijn er 21 [blogs](#) geschreven. Dat is minder dan in voorgaande jaren, de overmatige belasting door Covid-19 was hier waarschijnlijk debet aan. Desondanks was de belangstelling voor de blogs groot. In totaal werd in 2020 bijna 44.000 keer een blog gelezen door een unieke bezoeker. Dat is bijna twee maal zoveel als in 2019.

Daarnaast worden blogs uit voorgaande jaren ook nog vaak gelezen.

Topscoreers zijn:

1. Sean Roerink in augustus 2017 met zijn blog "Syndroom van Cushing is meer dan"...  
Totaal ruim 37.000 unieke lezers vanaf 2017 met meer dan vier minuten leestijd
2. Charlotte Krol in augustus 2016 met haar blog "Moe van vermoeidheid"...  
Totaal bijna 21.000 unieke lezers vanaf 2016 met meer dan vijf minuten leestijd
3. Henri Timmers, in juni 2018 met zijn blog "Bijnier burn-out"...  
Totaal ruim 16.000 unieke lezers vanaf 2018 met ruim vijf minuten leestijd.

Deze drie blogs bewijzen dat de verstrekte informatie in voorgaande jaren ook recent nog frequent wordt geraadpleegd. Ter illustratie de blog van Henri Timmers wordt elke maand door minimaal 500 unieke bezoekers gelezen en de blog van Sean Roerink had in de zomer van 2020 twee maal een piek van 4000 lezers.

## Verklarende woordenlijst

Opvallend is dat in 2020 steeds vaker werd gezocht en gelezen in de verklarende woordenlijst. Dit voorziet in een stijgende behoefte. In 2020 werd er 50% meer gezocht naar een verklaring, uitleg dan in 2019. Dit punt verdient onze aandacht, omdat we blijkbaar – ondanks al onze inzet – te vaak complexe zaken te moeilijk uitleggen.

## Social media

BijnierNET was in 2020 zeer actief vertegenwoordigd op social media (LinkedIn, Facebook en Twitter). Er werd heel veel om informatie gevraagd, maar op een andere manier dan gebruikelijk via de website en/of de e-mail. Nieuwe informatie over Covid-19 die op [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl) is gepubliceerd wordt ook direct door BijnierNET op social media gedeeld. Veel vragen worden alleen op de verschillende facebookpagina's gesteld. Er was een grote onrust.

BijnierNET heeft getracht, door consequent alle vragen te beantwoorden en de (geautoriseerde) informatie te delen, die onrust weg te nemen voor zover dat mogelijk was, en dat is redelijk gelukt. In eerste instantie waren er vooral vragen over Covid-19 en de kans op een bijniercrisis. De vragen over het vaccin en of vaccineren verantwoord is voor patiënten met een bijnieraandoening, kwamen later in het jaar.

Na de registratie van de nieuwe hydrocortison en fludrocortison tabletten werden op sociale media heel veel vragen gesteld. Waarom een toegevoegde kleur? Waarom een coating met een suikerlaagje? Waarom niet gewoon mijn oude pillen, die ik al X jaren slik? Deze vragen gaven bij een beperkte groep patiënten heel veel onrust. Dankzij de

samenwerking met Stichting Lareb hebben wij die vragen (onafhankelijk) kunnen registreren en rangschikken. En dankzij de samenwerking in het [netwerk](#) van BijnierNET zijn er voor veel patiënten met een probleem, oplossingen gevonden. Jammer genoeg is er nog niet voor iedereen (al) de juiste oplossing gevonden.

Deze ervaringen waren niet nieuw. Wij hadden het kunnen weten als wij de filosofen nog paraat hadden gehad: Epictetus (Griekse filosoof uit de 1e eeuw na Chr.) zei zo pakkend:

***Wat een mens in verwarring brengt zijn niet de feiten, maar de meningen over die feiten.***

### **Policy uitdagingen**

Het jaar 2020 heeft ons duidelijk gemaakt dat een ééndimensionale communicatie (bijv. alleen communiceren via onze website) niet meer voldoende is. Er moet op alle fronten kennis en ervaring worden gedeeld. Er moet sneller en uitgebreider worden gereageerd op vragen uit het veld. Vooral in de avonden en in het weekend waren er heel veel vragen. Dat stelde nieuwe eisen aan onze manier van communiceren, zowel in kwaliteit als in kwantiteit. Het vraagt om heel veel inzet van onze bestuurders, de medisch specialisten en de medewerkers van BijnierNET, om te zorgen dat de communicatie ook medisch wetenschappelijk verantwoord bleef. Vanaf deze plek hulde aan

- Hedi Claahsen
- Michiel Kerstens
- Gerlof Valk

Zij hebben gezorgd dat de medische kwaliteit van de informatie verstrekt door BijnierNET op een hoog peil blijft, ondanks de grote werkbelasting in hun “eigen” ziekenhuizen.

Binnen BijnierNET moeten wij ons afvragen of BijnierNET in de toekomst de vele vragen van ongeruste patiënten nog wel op individuele basis kan blijven beantwoorden? De honderden e-mails en telefoontjes, over Covid-19 en de medicatie vragen, zijn een erg grote belasting geweest voor onze groep vrijwilligers.

Valt dit nog onder de taken van BijnierNET in 2021 e.v.?

De discussie op social media, zoals facebook, neemt regelmatig grensoverschrijdende vormen aan. Dat betreuren we, het lost immers niets op. Als er in relatie met BijnierNET en of op de media van BijnierNET opmerkingen worden geplaatst die apert onjuist zijn of neigen naar een belediging, dan zal BijnierNET de tekst verwijderen.

Dit doen wij zowel op de facebookpagina's als op de website van BijnierNET.

Er wordt daarna geen aandacht meer besteed aan het verwijderde onderwerp.

De hoeveelheid en de aard van de vragen, creëerde (mede door de pandemie en al haar nieuwe ongekende consequenties) de behoefte aan meer en intensieve samenwerking, vooral op het gebied van communicatie. Samenwerking met partijen zoals NVE, NHS, Bijniervereniging NVACP en BijnierNET die – in de ideale wereld - elk “hun eigen verhaal” uniform moeten communiceren om de ontstane onrust z.s.m. beheer(s)baar te krijgen. De praktijk heeft aangetoond dat er t.a.v. “het zingen in harmonie” er nog ruimte is voor verbetering in 2021.

### **Website Adrenals.eu**

In het afgelopen jaar 2020 zien we een lichte daling t.o.v. 2019 van het aantal gebruikers van de [adrenals.eu](#) website. In het totaal keken in 2019 circa 20.000 gebruikers in circa 25.500 sessies naar 61.000 pagina's, terwijl in 2020 circa 16.500 unieke gebruikers in circa 20.000 sessies naar 77.500 pagina's keken. Dus minder personen (ca. – 19%) lazen meer pagina's (+ ca. 28%). Van de bezoekers is ongeveer 10 - 15% een frequente bezoeker geworden. Elke maand

vonden dus ruim 1.200 personen uit de gehele wereld informatie op [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu). Ten opzichte van de voorgaande jaren is dat een stabilisering qua bezoekers en gelezen pagina's. Deze website kreeg ook bijna 1000 unieke bezoekers uit NL, dat is bijna 10%. Dit is niet verbazingwekkend daar er alleen al in Amsterdam mensen wonen en werken vanuit 160 verschillende nationaliteiten. Adrenals.eu voorziet dus ook in Nederland patiënten met een bijnieraandoening van anderstalige informatie, daar [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl) alleen Nederlandstalige informatie bevat. De meeste buitenlandse bezoekers komen uit

- Duitsland (ca 3.250 = 20%),
- USA (ca. 3.200 = 19%),
- Denemarken (ruim 900 = 6 %)
- UK (ruim 900 = 6 %)
- Zweden (bijna 700 = 4%)
- China (bijna 600 = 3%).

### **BijnierApp**

De [Bijnier App](#) is ondanks haar eenvoud een goed hulpmiddel gebleken voor patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie. De gebruikers vinden hier snel nuttige informatie over hun aandoening en de stressbehandeling. Zij kunnen ook persoonlijke informatie opslaan in de app. In 2020 zijn Zweden en Noorwegen dankzij de samenwerking met de endocrinologen en de patiëntenorganisaties en met veel steun van de Deense Jette Kristensen (voorzitter v/d Deense patiëntenorganisatie), aangesloten bij de groep Bijnier App gebruikers. Bij de app gebruikers zag je een stijging in het aantal downloads en het gebruik in maart/begin april 2020. Deze behoefte aan informatie heeft te maken met de Covid-19 uitbraak.

In diverse landen is er een verdubbeling van het aantal gebruikers, dat geldt althans voor de Apple (IOS) gebruikers. Van de Android gebruikers kunnen we dat minder goed meten.

De Bijnier App is nu beschikbaar in vijf talen. Dat maakt de communicatie over bijnierschorsinsufficiëntie in andere talen voor iedereen makkelijker. De Spaanse Bijnier App is nu geheel operationeel voor Apple gebruikers, maar de Spaanse Endocrinologie Society wil de app pas lanceren, wanneer de Android versie voor gebruik gereed is. Helaas zal dat nog even duren. Het vertalen en programmeren voor Android kent vele uitdagingen en daardoor kunnen verschillende landen, waar voornamelijk met Android toestellen wordt gewerkt, niet worden aangesloten, zoals Indonesië.

We zien steeds vaker ook een acceptatie van de Bijnier App als zinnige tool door de zorgverleners, die er dan proactief reclame voor gaan maken, zoals in 2020 in Zweden en Noorwegen.

Recent ontvingen we een aanvraag uit Zwitserland. Dat wordt nog een uitdaging, een Zwitserse versie met vier verschillende talen.

De Bijnier App wordt alleen dan in andere landen beschikbaar gesteld, indien de betreffende nationale endocrinologie vereniging actief meedoet en zowel de vertalingen als het proces goedkeuren.

Dat is de redenen waarom voor België nog geen app beschikbaar is. De BES (=Belgium Endocrine Society) ervaart de app nog niet als nuttig en handig/zinvol voor bijnierpatiënten.

Ons ideaal blijft natuurlijk, om samen met onze partner Medxpert (voorheen INAD) er alles aan te doen om de Bijnier App in Nederland geschikt te krijgen als een PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving). De registratie bij Medmij is een zwaar en langdurig proces. Door serieuze synchronisatieproblemen verleent Medmij telkens uitstel aan collega PGO-leveranciers. Daarnaast is er nog maar op beperkte schaal uitwisseling mogelijk van persoonlijke gegevens over en weer met de ziekenhuizen en de huisartsen. Het is teleurstellend dat door het monopolie van enkele ziekenhuissoftware producenten en een gebrekkige coördinatie vanuit het ministerie, wij zo lang op de





volgende stappen van een goed functionerend PGO moeten wachten. Hopelijk zal 2021 ons, onder druk van veldpartijen, hier verbetering in brengen.

#### Aantal downloads van de BijnierApp

	Android 2019	IOS 2019	Totaal	Android 2020	IOS 2020	Totaal	Groei 2020 t.o.v. 2019
Nederland	1.531	2.570	4.101	1.757	3.170	4.927	+20%
Duitsland	715	802	1.517	837	1.040	1.877	+24%
Denemarken	156	444	600	187	552	739	+23%
Noorwegen	0	0	0		320	320	n.v.t.
Zweden	0	0	0		184	184	n.v.t.
Spanje	0	0	0		7	7	n.v.t.
België	6	0	6	6		6	0
Totaal	2.408	3.816	6.224	2.786	5.273	8.060	+29%

#### 4. E-learning modules

Voor 2020 waren verschillende cursussen en momenten van voorlichting gepland, helaas konden de meeste niet doorgaan. Slechts één cursus is in februari 2020 (vlak voordat alles moest worden afgezegd) doorgegaan. Samen met UMCU heeft BijnierNET op 5 februari 2020 haar diensten en hulpmiddelen geïntroduceerd in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis voor circa vijftien verpleegkundigen. De cursus had als hoofdthema de consequenties van hormoontherapie en de bijkomende gevolgen voor de bijnierfunctie. In de week daarop kon nog een laatste voorlichting worden gegeven over BijnierNET en onze e-learning aan de endocrinologen van het OLVG te Amsterdam.

De samen met het UMCU nieuw ontwikkelde e-learning over de verschillende hypofyse-aandoeningen zou begin 2020 worden gelanceerd. De plenaire lesdag, die gepland stond voor 3 april 2020 in het UMCU, kon niet doorgaan. Wel hebben 22 verpleegkundigen in Rotterdam ("in service opleiding" Erasmus MC) zowel de Bijnier als de Hypofyse e-learning via internet gedaan. Zij vonden het een zeer interessant lespakket met voor hen veel aanvullende kennis.

#### 5. Medicijnen voor bijnierschorsinsufficiëntie

##### Leveringsproblemen medicijnen

In de voorgaande jaren zijn er bij herhaling problemen geweest bij het maken en leveren van hydrocortison en fludrocortison tabletten. De problemen waren divers, zoals niet leverbaar, verkeerde facturen, onvoldoende communicatie met apothekers over alternatieven, prijsproblemen etc.

Tabletten of capsules die niet zijn geregistreerd mogen maar in een beperkte hoeveelheid worden gemaakt en door de tekorten o.a. aan grondstoffen kon er geregeld niet worden geleverd. Patiënten kregen daardoor de tabletten steeds van een andere bereider. Het steeds opnieuw maken van een batch medicijnen door verschillende bereiders vergroot de kans op afwijkingen in de samenstelling. In doorgeleverde bereidingen is een afwijking van  $\pm 10\%$  toegestaan van de werkzame stof. Deze afwijking mag slechts  $\pm 5\%$  zijn bij geregistreerde medicijnen, dit maakt dat

er nauwkeuriger en stabiel kan worden gedoseerd. Deze geregistreerde bereidingen mogen in een grotere hoeveelheid, voor langere duur worden gemaakt en op voorraad worden gehouden.

### **Samenwerking**

De nieuw ontwikkelde hydrocortison en fludrocortison tabletten, gemaakt door Ace Pharmaceuticals, zijn met ingang van april 2020 geregistreerd door het CBG - MEB. Om deze medicijnen succesvol te kunnen implementeren is samengewerkt met heel veel organisaties in het [netwerk](#). BijnierNET heeft dit proces als voorbeeld van een transparante samenwerking in een netwerkorganisatie ingediend bij PGO support om het op te nemen in het [Participatiekompas](#) onder de titel Medicijnen naar wens van de patiënt (#Hoedan?)

### **Registratie hydrocortison en fludrocortison tabletten**

Geregistreerd zijn de hydrocortisontabletten van 1, 5 en 10 mg en de fludrocortisonacetaat tablet van 62,5 µg. Hiermee kwam tevens een eind aan het maken van hydrocortisontabletten en capsules door de verschillende doorleverende bereiders. De 2 mg en 3 mg tabletten zijn nog niet geregistreerd, maar zullen binnenkort worden goedgekeurd door het CBG voor registratie.

Vanaf de zomer van 2019 is regelmatig aandacht besteed aan de communicatie van de NHS, de Bijniervereniging NVACP en BijnierNET over de komst van de vernieuwde hydrocortisontabletten. Een aantal patiënten gebruikte de nieuwe tabletten al als doorgeleverde bereiding sinds het najaar van 2019. Toch was de verwarring, het aantal vragen en de onrust onder patiënten groot rond de overgang. Kennelijk bereiken wij een grote groep mensen nog niet optimaal met de juiste informatie ondanks al onze inspanningen.

Om alle vragen te beantwoorden is er op de medicatie-themapagina van [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl) een overzicht van veel gestelde vragen en antwoorden gemaakt.

Tot onze teleurstelling wordt (nog) niet iedere dosering van de hydrocortison en fludrocortisontabletten die zijn opgenomen in het geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS), volledig vergoed vanuit de basisverzekering. De 1 mg tablet van hydrocortison en de 62,5 µg tablet fludrocortisonacetaat moeten door de patiënt voor een deel zelf worden betaald. Voor beide tabletten is er i.s.m. met de fabrikant een TerugBetaalRegeling (TBR) gemaakt, zoals die er ook is voor o.a. Plenadren. Het doel van de TBR is dat alle patiënten worden gecompenseerd voor deze medicijnkosten. De verwarring en de onduidelijkheid over de TBR-regeling was voor veel patiënten, apothekers en artsen groot. Daarom heeft BijnierNET [een infographic](#) laten maken die in november 2020 is gepresenteerd samen met een [toelichting en een blog](#). Ondanks alle voorlichting is er weinig begrip voor deze manier van betalen en vergoeden van de medicatie, niet alleen bij patiënten.

### **Bijwerkingen**

De wisseling van hydrocortisontabletten van doorgeleverde bereiding naar een geregistreerd product heeft tot problemen geleid bij een kleine groep patiënten. Voor de mensen die nog niet optimaal kunnen worden gesubstitueerd, zoekt BijnierNET met haar partners nog naar een voor hen passende oplossing.

### **Registratie van problemen of bijwerkingen door Stichting Lareb**

In het jaar 2020 is er frequent overleg geweest met het Bijwerkingencentrum Lareb, het Nederlandse meld- en kenniscentrum voor bijwerkingen van geneesmiddelen. Lareb heeft geregistreerd hoeveel en welke bijwerkingen er zijn gemeld over de nieuwe medicatie. BijnierNET heeft er in haar berichtgeving nadrukkelijk op gewezen dat Lareb de enige organisatie is waar de klachten moeten worden gemeld. Meer info kunt u lezen op de website van [Stichting](#)

[Lareb](#) onder hydrocortison. Van 1 januari 2020 tot 22 oktober 2020 ontving Lareb bijna vijftig meldingen over problemen met de nieuwe tabletten. Aan het eind van 2020 zijn er over de nieuwe geregistreerde tabletten in het gehele jaar ongeveer 75 - 80 meldingen ontvangen door Lareb.

Het Lareb zal over deze meldingen een artikel te schrijven dat wordt gepubliceerd in het Pharmaceutisch Weekblad (PW). De publicatie verschijnt waarschijnlijk in het eerste kwartaal van 2021. Op de website van het Lareb kunt u alle [meldingen en rapporten](#) vinden. Een samenvatting kunt u lezen in [Signals\\_2020-Hydrocortison\\_substitutie](#)

### **Project ENDO-apotheek**

Juist tijdens de wisseling van doorgeleverde medicatie naar de geregistreerde medicatie werd eens te meer duidelijk dat de apotheken veelal onvoldoende ervaring en kennis hebben over de medicijnen en de behandeling van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Een lokale apotheek heeft vaak slechts een enkele patiënt met bijnier problemen ingeschreven staan. Dat maakt dat de voorlichting over het wisselen van de medicatie, over de financiële consequenties, over de beschikbaarheid van het juiste medicijn in te veel gevallen onvoldoende of niet plaats vond. In 2019 is BijnierNET gestart met het project [ENDO-apotheek](#). De medewerkers van een ENDO-apotheek hebben een cursus gevolgd over bijnierschorsinsufficiëntie en kunnen nu goede voorlichting geven. Door de Covid-19 pandemie is de training in 2020 bij een paar deelnemers nog niet verzorgd. Het staat als een van de eerste taken voor na de zomer van 2021 op de agenda.

Op dit moment voldoen drie apotheken in Nederland aan de eisen voor een [ENDO apotheek](#). Dat zijn de Radboud apotheek (Nijmegen), de apotheek De Drie Stellingen (Oosterwolde) en de APPO apotheek (voorheen ADD apotheek). BijnierNET coördineert de onderlinge communicatie en zorgt voor de opleiding.

Ons vermoeden wordt steeds meer bevestigd, dat een apotheek met enig volume aan hypofyse of bijnierpatiënten, de informatie beter kan verzorgen dan de doorsnee apotheek met maar één of twee patiënten.

Het zou dus kunnen leiden tot een advies dat er ook in de farmaceutische zorg moet worden gedacht aan “Pharma Expertise Centra (PEC)” voor mensen met een zeldzame ziekte of een bijzonder medicatie profiel.

Er wordt nog onderzocht of het gebruik van de medicijnrol (baxterzakjes) en thuisbezorging tot betere therapietrouw leidt.

## **6. Meer inzicht in centra met expertise**

In de afgelopen jaren is er in overleg met partijen (VWS, patiëntenorganisaties, NVZ, NVE e.v.a.) vastgesteld dat patiënten met een zeldzame ziekte, voor een juiste diagnose en een juist behandelplan, zouden moeten kunnen kiezen voor een behandeling in een ziekenhuis met de juiste [expertise](#).

Op basis van een aantal voorwaarden heeft VWS samen met de EU in 2017 zeven ziekenhuizen benoemd die gelden als expertisecentrum voor één of meer specifieke bijnier-, schildklier-, hypofyse-aandoeningen.

Dat zijn de academische ziekenhuizen Amsterdam UMC, Erasmus MC (Rotterdam), LUMC (Leiden), Radboudumc (Nijmegen), UMCG (Groningen), UMCU (Utrecht) en Máxima Medisch Centrum (Veldhoven).

Voor de specifieke bijnierziekten zijn er thans vijf expertcentra aangewezen: Erasmus MC (Rotterdam), Leids Universitair Medisch Centrum, Máxima Medisch Centrum (Veldhoven), Radboudumc (Nijmegen), Universitair Medisch Centrum Groningen. in 2021 zal een herbeoordeling van deze centra door VWS plaatsvinden.

Natuurlijk is het duidelijk dat de totale zorg voor alle bijnierpatiënten niet kan worden geleverd door deze vijf expertise-ziekenhuizen. Dat is ook nooit de bedoeling geweest. Daarom is er in overleg met de NVE in 2018 besloten tot een shared care constructie. Vanaf 2019 kunnen ziekenhuizen zich ook melden op de website van de NVE als

deelnemer, mits zij zich houden aan de kernafspraken zoals afgesproken in de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten.  
Dus de ziekenhuizen die voldoen aan

- a) Het respecteren en handelen volgens de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
- b) Patiënten en hun omgeving, gezinsleden z.s.m. na de diagnose bekend maken met de noodzakelijke noodmaatregelen, waaronder het zichzelf kunnen spuiten met SoluCortef indien nodig
- c) Het beschikbaar stellen aan patiënten en hun omgeving van het juiste voorlichtingsmateriaal (staat o.a. op [www. bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl))
- d) Het behandelteam moet 7 x 24 uur (direct) telefonisch bereikbaar zijn. Een endocrinoloog of gespecialiseerd verpleegkundig kan een patiënt, zijn/haar familie of een zorgverlener (telefonisch) adviseren.

Er is sprake van een zelfcertificering en hiervoor hebben zich per 01-01-2021 naast de vijf expertisecentra circa vijfentwintig ziekenhuizen gemeld. De namen van deze ziekenhuizen kunt u vinden op de website van [de NVE](#).

Een bijnierziekte en/of hypofyseziekte wordt meestal levenslang behandeld met medicatie. Soms moet er echter een operatieve behandeling plaatsvinden om de verdere behandeling met medicijnen goed te laten verlopen. Heel soms is er na een operatie sprake van genezing en behoeft de patiënt ook geen medicijnen meer te slikken.

Dit soort operaties vereisen een grote ervaring en expertise. Dit soort operaties kan alleen worden uitgevoerd in centra waar een deskundig behandelteam aanwezig is.

In Nederland is het aantal centra dat aan deze voorwaarden voldoet redelijk beperkt. Voor de patiënt in kwestie is het belangrijk te weten in welk centrum hij/zij terecht kan voor de beste behandeling. Daarom is BijnierNET in de zomer van 2019 begonnen om de discussie op te starten met diverse chirurgen en endocrinologen om randvoorwaarden te gaan vast te stellen voor een volledige transparantie. In de loop van 2019 en 2020 zijn er diverse constructieve gesprekken geweest over de verdere praktische uitvoering. Een belangrijke vraag is of de bestaande Soncos norm van minimaal 10 uitgevoerde bijnieroperaties per jaar nog wel de juiste norm is anno 2020? In ruim twintig ziekenhuizen werd nog aan bijnieren geopereerd zonder dat het ziekenhuis aan deze Soncos norm voldeed. In deze gesprekken werd ook steeds vaker het belang duidelijk van Dutch Hospital Data, het statistiekbureau van de ziekenhuizen. Immers welke afspraak er ook wordt gemaakt, het is wenselijk dat een onafhankelijke partij de rapportage doet over de productie.

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialististen (SKMS) heeft in december 2020 een positief besluit genomen over de aanvraag van de Nederlandse Vereniging van Heelkunde-Werkgroep endocriene chirurgie – voor de uitwerking van “meetbare” eenheden & normen t.b.v. een kwaliteitsstandaard voor de behandeling (lees: operatie) van patiënten met bijnier tumoren. In 2021 moeten er heldere afspraken en inzichtelijke kwaliteitsfactoren worden gemaakt.

## **7. Koninklijke onderscheiding voor Ad Hermus**

Op vrijdag 24 april 2020 werd bekend dat het de Koning van Nederland heeft behaagd om professor Ad Hermus, oud-voorzitter van BijnierNET, te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje Nassau. Een prachtige waardering voor het vele werk dat hij heeft gedaan binnen BijnierNET t.b.v. mensen met een hypofyse of bijnieraandoening. De uitreiking van de koninklijke onderscheiding werd verplaatst naar donderdag 2 juli 2020, waar hij in aanwezigheid van zijn gezin en een beperkt aantal genodigden de versierselen (COVID-19 compliant) kreeg opgespeld door zijn vrouw Dyde. Dit is een zeer verdiende en schitterende kroon op het vele werk van Ad Hermus. BijnierNET ervaart dit ook als een prachtige erkenning voor het werk dat zij samen met Ad heeft kunnen verrichten. Ad Hermus is de derde persoon van de BijnierNET vrijwilligers op rij die een koninklijke onderscheiding kreeg, na Alida Noordzij in 2018 en Johan Beun in 2019.

## 8. Transitieproject

Kinderen met een bijnieraandoening (bijnierschorsinsufficiëntie, adrenogenitaal syndroom etc.) blijven hun leven lang onder behandeling van een endocrinoloog. Tot ongeveer hun 18<sup>e</sup> levensjaar op de kinderafdeling endocrinologie en daarna vindt overdracht plaats naar de volwassenenpolikliniek endocrinologie. Deze overstap vraagt om een zorgvuldige begeleiding, zodat de jongeren/jongvolwassenen niet uit de follow-up verdwijnen. In 2018 is het transitieproject gestart met een subsidie van Fonds Dioraphte. Er is gewerkt aan een beschrijvende kwaliteitsmodule en een praktisch zorgpad transitie en beide zijn in november 2020 afgerond. Deze documenten die behoren bij de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen worden begin 2021 nog door de verschillende beroepsverenigingen beoordeeld. Zij worden ook voorgelegd aan de patiëntenorganisatie Bijniervereniging NVACP.

In 2019 werd gelijktijdig door het Kenniscentrum Medisch Specialisten (KIMS) gestart met het werken aan een generieke module transitiepoli. BijnierNET heeft met het KIMS frequent overleg gehad en onze documenten ter inzage gegeven. In december 2020/januari 2021 zijn de (concept) stukken uitgewisseld en de vragen van het KIMS beantwoord. Het KIMS kan een deel van het werk van BijnierNET gebruiken.

## 9. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn, een nieuw project

### Subsidie aanvraag bij ZonMw, Voor Elkaar!

Op 29 juli 2020 is de aangevraagde subsidie door ZonMw toegewezen. De subsidie is € 86.740,00. In augustus 2020 zijn de voorbereidingen voor het project gestart.

### Organisatie

Er is een Kerngroep samengesteld met daarin vertegenwoordigers van de verschillende deelnemende organisaties. Johan Beun is projectleider/penverder, Hans Blaauwboer van bureau Blaauwbroek is de projectcoördinator en Yvonne Heerkens is voorzitter en zij vormen samen de dagelijkse leiding.

Zie ook het [Organogram](#) en de [website arbeid & chronisch ziek](#).

### Startnotitie en eerste breed beraad

Het project is officieel gestart op 1 september 2020 en de looptijd is anderhalf jaar tot maart 2022.

Aan het startberaad op 19 november 2020 via Webex-meeting namen 46 personen deel.

De [Startnotitie](#) en [het verslag](#) van het beraad op 19 november 2020 zijn geplaatst op het de project site.

Efficiënt overleg in het land en diverse andere projectactiviteiten worden door de Covid-19 maatregelen enigszins negatief beïnvloed. Vooral nog gaan we ervan uit dat de beperkende maatregelen aanhouden tot zomer 2021.

Wij zullen ons in de zomer van 2021 nader moeten beraden welke (negatieve) gevolgen dit heeft voor het project qua op te leveren producten en natuurlijk t.a.v. het budget. Kunnen wij het hier wel voor doen onder deze omstandigheden?

## Planning



De hele routekaart vindt u op de [website arbeidsparticipatie](#) en chronisch ziek zijn.

## 10. 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

In het netwerk zijn daarnaast veel organisaties vertegenwoordigd

- Nederlandse apothekers KNMP
- Farmaceutische industrie
- Zorg Instituut Nederland (ZIN)
- ENDO-ERN
- VWS
- WAPO
- De diverse academische en STZ ziekenhuizen

### ENDO-ERN

Officieel vertegenwoordigt Johan Beun de patiëntenorganisatie Bijniervereniging NVACP in ENDO-ERN.

BijnierNET is hier ook bij betrokken en heeft ondertussen veel informatie aan de collega's binnen ENDO-ERN beschikbaar gesteld.

De algemene vergadering in Milaan op 9 en 10 maart 2020 is i.v.m. Covid-19 virtueel via Webex gegaan.

Daarnaast zijn er diverse steering committee of e-pag (patiënt vertegenwoordigers binnen ENDO-ERN) overleggen geweest, allen via een Webex verbinding.

### Overleg met zorgverzekeraars

Met diverse zorgverzekeraars zijn gesprekken gevoerd over vergoeding van de gebruikelijke medicatie voor bijnierpatiënten.

Er is met Menzis overleg gevoerd i.v.m. ervaringen van de zorgbemiddelaars. Voor de zorgbemiddelaars van Menzis is een [zorgadvies](#) geschreven. Dit advies kan ook met de andere zorgverzekeraars worden gedeeld.

### Richtlijnen

Hoewel BijnierNET geen patiëntenorganisatie is heeft zij wel haar medewerking gegeven aan verschillende richtlijnen die in 2020 zijn opgeleverd. Dat zijn:

- Richtlijn Bijnierkanker - Maligne feochromocytoom
- Richtlijn FMS kinderartsen afbouw corticosteroiden

## 11. Congressen en reizen

### Congressen in Europa

Alle geplande congressen zoals de ESE, ESPE en HIMMS zijn geannuleerd als gevolg van de Covid-19 pandemie.

### Congressen in Nederland

Alle geplande congressen en meetings in Nederland zijn i.v.m. Covid-19 niet door gegaan. Wel heeft Johan Beun een aantal gesprekken “face to face” gehad met specialisten in verschillende centra.

Zoals

- Gesprek in ETZ Tilburg i.v.m. betere voorlichting endocrinologie patiënten op 2 maart 2020
- Het reguliere overleg in het Erasmus MC met Richard Feelders op 4 september 2020.
- Overleg in de Maartenskliniek met Bart van den Bemt op 9 juli en 14 augustus digitaal.
- Overleg met de APPO (ADD) apotheek op 3 september 2020.

## 12. Fondsen

BijnierNET ontvangt van de Bijniervereniging NVACP een structurele financiële ondersteuning van € 15.000/jaar.

Het verkrijgen van nieuwe (kleine) projectsubsidies was in 2020 een schier onmogelijke opgave. Veel fondsen waren niet of nauwelijks in staat een aanvraag normaal in behandeling te nemen door de gevolgen van de pandemie.

Daarnaast was de algehele tendens om uiterst terughoudend te zijn t.a.v. het aangaan van nieuwe verplichtingen, zoals bijv. jegens BijnierNET.

In 2020 heeft BijnierNET van de volgende bedrijven een bijzondere subsidie ontvangen.

#### *Special Corona Support*

- |   |           |
|---|-----------|
| • Goodlife Fertility BV                   | € 5.000,- |
| • HRA Pharma Rare Diseases                | € 5.000,- |
| • Pfizer B.V                              | € 5.000,- |
| • Takeda Pharmaceuticals International AG | € 5.000,- |

BijnierNET is deze vier partners heel erg veel dank verschuldigd voor de verleende “bijzondere noodsteun”. Zonder deze bijzondere noodsteun had BijnierNET een deel der activiteiten moeten stoppen in de loop van de zomer van 2020.



#### *Fondsen t.b.v. projecten*

- Stichting Dioraphte voor Transitie project € 5.000,-  
(de totale project bijdrage van Dioraphte voor dit project is € 31.000)
- Zorg Onderzoek Nederland (ZonMw) € 46.260,-  
ten behoeve van het project Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene ziekten.

Van de volgende personen heeft BijnierNET een gift gekregen naast alle inkind bijdragen.

Mevrouw M. H. J. Simon, de heer en mevrouw de Vries, de heer en mevrouw Keizer en van de familie Spanjers-van Betuw. Wij danken deze personen, deze families heel erg hartelijk voor hun gulle bijdragen.

Zonder hun bijdragen, (totaal circa € 2.000) zou ons werk lastig worden, zeker in een jaar met Covid-19.

### **13. Bestuur en medewerkers van BijnierNET**

#### **Dagelijks bestuur**

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

*Secretaris:* Esther Groenhuijzen (oud-bestuurslid NVACP) tot 1 september 2020, daarna vacature.

*Bestuurslid:* Hedi Claahsen – kinderarts endocrinoloog Radboudumc Nijmegen tot 1 december 2020.

*Bestuurslid:* Gerlof Valk – internist-endocrinoloog UMC Utrecht.

*Coördinator:* Johan Beun - ervaringsdeskundige en bestuurskundige.

Het dagelijks bestuur heeft in 2020 vijf maal vergaderd via Zoom.

Op 10 februari, 11 mei, 25 mei, 31 augustus en 10 november.

Op 10 juni 2020 is er een gezamenlijke constructieve vergadering geweest met het DB van de Bijnierverseniging NVACP bij PGO te Utrecht.

Op 24 augustus 2020 is er een vergadering geweest met het bestuur van de Nederlandse Hypofyse Stichting ook bij PGO te Utrecht. Hier is besloten dat de samenwerking tussen partijen bij de NHS geen meerwaarde had opgeleverd dus dat de NHS en BijnierNET niet verder gaan in een nauwe (bestuurlijke) samenwerking.

#### **Algemeen Bestuur**

Het Algemeen Bestuur heeft tweemaal vergaderd in 2020.

Fysiek op 27 januari 2020 bij PGO te Utrecht en via ZOOM op 14 september 2020.

#### Leden van het Algemeen bestuur

- Michiel Kerstens voorzitter a.i. en penningmeester
- Gerlof Valk
- Anton Franken (neemt afscheid per 31-12-2021)
- Hedi Claahsen
- Harm Haak
- Bas van den Berg
- Mies Kerstens
- Liesbeth Lambrechts
- Esther Groenhuijzen (tot 1 september 2020)
- Vacature voor een vertegenwoordiger van de apothekers



### **Medewerkers BijnierNET**

Er werkten in 2020 negen personen parttime voor BijnierNET (naast de leden van het DB);

Jacqueline Neijenhuis	procesbegeleider
Marnix Bras	websitebouw en ontwikkeling nieuwe media (o.a. e-learning)
Jacob Hoek	grafisch vormgever
Alida Noordzij	secretariële ondersteuning
Minne Stoelwinder	database begeleider
Marijke Simon	financiële administratie
Peggy van Schaik	vertalingen van stukken naar het Engels
Renske Das (suggestie & illusie)	grafische vormgeving
Johan G. Beun	algehele coördinatie

Soest – 20-01-2021

### **Bijlagen**

- essentie van de brief naar Zorgverzekeraar Menzis t.b.v. advies voor een zorgverzekeraar/zorgmakelaar
- folder van ENDO-ERN met expertise centra



## **Adviezen over de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening, zoals verstrekt aan zorgverzekeraar MENZIS.**

Bijnieraandoeningen zijn zeldzame aandoeningen, dat maakt dat de zorg voor deze patiënten voorwaarden kent;

- De zorg voor zeldzame ziekten vereist specifieke kennis en kunde die niet in alle ziekenhuizen aanwezig is.
- De diagnose en de behandeling voor patiënten met een bijnierziekte moet worden gedaan door internist-endocrinoloog met voldoende ervaring met bijnier en hypofyse aandoeningen binnen een team met voldoende expertise en 24 uren bereikbaarheid.
- Gespecialiseerde onderzoeken en behandelingen voor bijnierziekten dienen vanwege de zeldzaamheid en de benodigde expertise plaats te vinden in Expertisecentra op het gebied van de bijnieraandoeningen.
- Expertisecentra voor zeldzame endocriene ziekten zijn door de min.v. VWS in het kader v/d European Reference Networks (ERN) erkend en daarnaast door de NFU in het kader v/d topreferente zorgfunctie (TRF) van de UMC's.
- Op de website van de Nederlandse Federatie van UMC's en m.b.v. van het TRF portal is er een overzicht van de Expertisecentra beschikbaar. Ook is er een overzicht te vinden op de website van Endo-ERN.
- Voor bepaalde bijnierziekten is het wenselijk dat een patiënt waarbij wordt gedacht aan een bijnieraandoening de diagnose en de behandeling in een expertise centrum plaatsvindt, een eventueel vervolg kan daarna in overleg met de expertise centrum in een regionaal ziekenhuis gebeuren.
- Tot nu toe is er voor alle bijnieraandoeningen met uitzondering van het adrenogenitaal syndroom (AGS) een diagnostische vertraging die varieert van 3 – 10 jaar met alle gevolgen van dien.  
De diagnose van AGS volgt uit de hielprik binnen 10 dagen na de geboorte.
- De lange tijd tussen begin van de klachten en de uiteindelijke diagnose kan tot veel blijvende problemen leiden. Te denken valt aan fysieke en sociaal psychische schade, verlies van arbeidsproductiviteit en problemen in de relationele sfeer.
- De kennis over de zeldzame bijnieraandoeningen is bij de huisartsen en de algemene ziekenhuizen vaak beperkt. Dat is logisch omdat het vaak enkele patiënten betreft en de zorg vaak overgelaten wordt aan een internist-endocrinoloog die is gespecialiseerd in bijnieraandoeningen.
- Juist voor zeldzame aandoeningen geldt de uitspraak "Juiste Zorg Op de Juiste Plaats".

### **Bijnierschorsinsufficiëntie (BI)**

De prevalentie van primaire en een centrale bijnierschorsinsufficiëntie wordt geschat op respectievelijk 93-140 en 125-280 per miljoen. Het is nu nog niet mogelijk om de prevalentie en de incidentie nauwkeuriger aan te geven.

Een internist-endocrinoloog in een algemeen ziekenhuis heeft voldoende deskundigheid om een patiënt met BI te behandelen. Belangrijk is dat er naast deze internist-endocrinoloog ook een verpleegkundige met specifieke expertise op het gebied van BI aanwezig is voor de benodigde patiënteneducatie en de 24 uren bereikbaarheid voor adviezen bij dreigende bijniercrises adequaat is geregeld. (Zie NVE website voor de lijst van ziekenhuizen die aangegeven hebben te voldoen aan deze minimale criteria). Meer informatie zie [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)

### **Syndroom van Cushing**

De prevalentie van het syndroom van Cushing wordt geschat op 1,2 – 2,4 per miljoen. Het syndroom van Cushing veroorzaakt door een cortisolproducerend gezwel in de bijnier komt voor bij 0.6 per miljoen mensen.

Diagnose en behandeling vereist specifieke expertise, zoals die aanwezig is in een expertisecentrum. Voor de diagnostiek en behandeling is een multidisciplinair team met specifieke expertise vereist. Patiënten blijven onder controle in deze ziekenhuizen. Het is wenselijk dat de complexe operaties waarbij er een verhoogd risico op complicaties bestaat plaatsvinden in een expertisecentrum. Dit geldt ook voor de postoperatieve begeleiding die nauwgezet moet plaatsvinden

Het syndroom van Cushing kan ACTH afhankelijk en ACTH onafhankelijk zijn. De ziekte van Cushing wordt veroorzaakt door een ACTH producerende tumor van de hypofyse. De behandeling bestaat uit resectie van de hypofyse tumor. Zeer zeldzaam is ACTH productie buiten de hypofyse door een neuro-endocriene tumor. De behandeling bestaat uit chirurgische verwijdering of medicatie als een operatie niet mogelijk is. ACTH onafhankelijk syndroom van Cushing is er sprake van cortisol productie in de bijnier. De behandeling is resectie van de bijnier. Onafhankelijk van de oorzaak is behandeling van de patiënt binnen een multidisciplinair team gespecialiseerd in het syndroom van Cushing absolute noodzaak, anders is de operatie te gevaarlijk.

### **Adrenogenitaal syndroom (AGS)**

Klassieke AGS komt voor bij 1 op 10.000-20.000 geboorten. Niet klassieke AGS komt voor bij 0.1-0.2% van de populatie. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 15-20 kinderen geboren met AGS. De incidentie van dragers in de algehele populatie is 1 op 45-71. Diagnose geschiedt in Nederland sinds 2002 via de hiepriek.

Er zijn twee vormen:       - zout verliezend: behandeling met hydrocortison en fludrocortison.  
                                      - niet zout verliezend: behandeling met hydrocortison.

Er bestaat ook "Late onset AGS", die diagnose wordt meestal na de leeftijd van 5 jaar gesteld. Patiënten blijven afhankelijk van medicijnen. Door de zeldzaamheid v/d aandoening vindt behandeling meestal plaats in academische ziekenhuizen.

### **Primair Hyperaldosteronisme**

Een primair hyperaldosteronisme komt voor bij ongeveer 5-10% v/d mensen met een verhoogde bloeddruk. Iedereen met een moeilijk te behandelen hoge bloeddruk, ondanks juiste therapietrouw, zou moeten worden gecontroleerd op PHA. Diagnose en behandeling diagnostiek door een internist-endocrinoloog of vasculair geneeskundige (vaak in overleg met UMC/expertisecentrum). In 40% van de gevallen is er een adenoom in één bijnier. Een operatie is dan wenselijk. Voor en na de operatie is een multidisciplinair team wenselijk. Het is wenselijk om de operatie in een expertisecentrum uit te voeren, hier zijn (nog) onvoldoende harde afspraken over met veldpartijen.

Wanneer er sprake is van een bilaterale bijnierhyperplasie wordt gestart met medicijnen spironolacton of als de bijwerkingen te groot zijn eplerenon. Deze medicijnen blokkeren de werking van aldosteron. Een deskundige begeleiding door een expert is noodzakelijk soms is ook psychologische ondersteuning noodzakelijk. Meer info: [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl).

### **Feochromocytoom**

Een feochromocytoom is een tumor van het bijniermerg die teveel stresshormonen (adrenaline, noradrenaline) maakt. Zo'n tumor kan ook buiten de bijnieren voorkomen. Dan wordt de tumor een paraganglioom genoemd.

Een feochromocytoom ontstaat bij 2-8 per miljoen mensen/jaar, Nederland heeft 40-130 nieuwe patiënten/jaar.

De diagnose wordt vaak gesteld door een internist-endocrinoloog (vaak in overleg met UMC/expertisecentrum). De behandeling van een feochromocytoom is een operatie. Omdat feochromocytoom vaak voorkomen in het kader van een familiale aanleg is samenwerking met een klinisch geneticus aangewezen. De zorg voor mensen met een feochromocytoom in de periode voorafgaand en tijdens de operatie is hooggespecialiseerd en vergt samenwerking binnen een multidisciplinair team met specifieke expertise. Daarom dient een operatie plaats te vinden in een expertise centrum. Hierover zijn helaas nog geen bindende afspraken vastgesteld met het veld.

### **Bijnierschorscarcinoom = bijnierkanker**

Dit is een heel zeldzame aandoening, max. 20 diagnoses/jaar. De behandeling en de diagnose horen thuis in een expertise centrum en die deel uit maakt van het Bijnierennetwerk. Er moet worden aangetoond of een gezwel kwaadaardig is en of er sprake is van hormonale overproductie. Dit kunnen alle hormonen zijn die in de bijnier worden gemaakt. De behandeling van patiënten vindt plaats binnen het Bijnierennetwerk Nederland waaraan het Maxima Me



European Reference Network  
on Rare Endocrine Conditions



Contact  
Endo-ERN Coordinating Center:  
Leiden University Medical Center  
The Netherlands  
info@endo-ern.eu  
www.endo-ern.eu

## Wat is Endo-ERN?

Endo-ERN is het Europees Referentienetwerk (ERN) voor zeldzame endocriene aandoeningen dat tot doel heeft om de bestaande ongelijkheid in zorg voor patiënten met een zeldzame endocriene aandoening te verminderen.

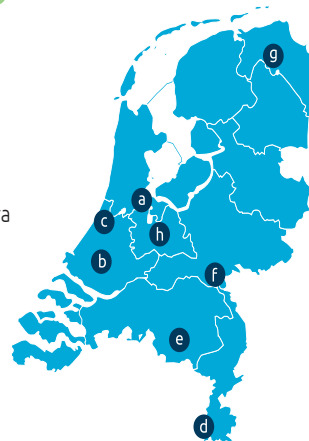
Door online consultatie, gebruik makend van het EU ICT systeem Clinical Patient Management System (CPMS) reist de expertise via het expert team (MDT) naar de patiënt, in plaats van andersom.

## Welke groepen van zeldzame ziekten vallen onder Endo-ERN?

- 1 Bijnier
- 2 Stoornissen van de Calcium & Fosfaat Homeostase
- 3 Genetische stoornissen van de Glucose & Insuline Homeostase
- 4 Genetisch Endocriene Tumor Syndromen
- 5 Groei & Genetische Obesitas Syndromen
- 6 Hypofyse
- 7 Sexuele ontwikkeling & Maturatie
- 8 Schildklier

## Waar zijn wij te vinden?

Deelnemende nationale expertise centra



### Expertise centrum

- a Amsterdam UMC
- b Erasmus MC, Rotterdam
- c Leids Universitair Medisch Centrum
- d Maastricht UMC+
- e Máxima Medisch Centrum, Veldhoven
- f Radboudumc, Nijmegen
- g Universitair Medisch Centrum Groningen
- h Universitair Medisch Centrum Utrecht

### Specifieke expertise (Main Thematic Group)

- a 6 8
- b 1 2 4 5 6 7 8
- c 1 2 3 4 5 6 7 8
- d 8
- e 1
- f 1 6 7 8
- g 1 4 7 6 8
- h 4 8



Bezoek [www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu) voor de meest recente informatie!