

BijnierNET



**Vijf jaar BijnierNET'
na de registratie van de
Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.**

Colofon

Uitgave

Dit verslag over vijf jaar BijnierNET is een uitgave van de Stichting BijnierNET.

info@bijniernet.nl

www.bijniernet.nl, www.adrenals.eu

eerste uitgave 1 september 2021

Tekst

Alida Noordzij en Johan G. Beun.

Mede mogelijk gemaakt

Al het werk en alle publicaties die genoemd en misschien niet genoemd worden, konden alleen worden gerealiseerd door de grote inzet van veel vrijwilligers, patiënten, partners, ouders, verpleegkundigen, internist-endocrinologen, kinderarts-endocrinologen, apothekers en farmaceuten.

Daarnaast hebben procesbegeleiders en deskundigen op het gebied van de automatisering, het ontwikkelen van websites en het opmaken van content en documenten ons ondersteunt bij het realiseren van toegankelijke informatie op alle niveaus. Zonder al deze mensen was het werk niet mogelijk geweest.

Daarnaast hebben verschillende fondsen en farmaceutische bedrijven BijnierNET gesteund:

De fondsen:

Bijnierverseniging NVACP

Stichting Pienter Meten

De Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen

Zilveren Kruis

FNO

Handicap.NL

ZonMw

Stichting Voorzorg

Stichting Dioraphte

Stichting Coronagalina

De farmaceutische bedrijven

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland

Pfizer

Takeda (voorheen Shire)

Goodlife Farma

Ace Pharmaceuticals

Novartis

HRA

Radboudumc

Bijnierfonds

De tekst van het verslag 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.

U bent vrij om uit het jaarverslag te citeren. Dan wel graag met bronvermelding

'Verslag vijf jaar BijnierNET'

Na de registratie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

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.

Wat is er gebeurd na registratie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen?

Vijf jaar BijnierNET 2016/2021

Introductie

Door BijnierNET is er in de jaren 2015 – 2018 gewerkt aan het maken van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (= KSB). Dit overzicht is geproduceerd om een overzicht van onze activiteiten te kunnen delen, onder andere naar aanleiding van een verzoek vanuit ZorgInstituut Nederland.

BijnierNET is 2015 gestart met de Nulmeting om stand van zaken in/rond de kwaliteit van de zorg voor de verschillende aandoeningen zorgvuldig te kunnen vaststellen. De vijf aandoeningen waren:

- Bijnierinsufficiëntie
- Syndroom van Cushing
- Adrenogenitaal syndroom
- Primair hyperaldosteronisme
- Feochromocytoom

Na de inventarisatie van de vastgestelde knelpunten is een analyse gemaakt en werden de uitgangsvragen voor de KSB gedefinieerd. Met het vaststellen van de ziektespecifieke en generieke modules was er een kwaliteitsstandaard maar waren de vastgestelde problemen niet opgelost.

Al tijdens het werken aan de KSB is gestart met het vinden van een oplossing voor een aantal pregnante problemen. Dit waren onder andere het maken van een Stressinstructie voor patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie en tevens het verzamelen en het toegankelijk maken van de beschikbare kennis over alle facetten van de verschillende bijnieraandoeningen. Dit laatste zodanig dat zowel kinderen als volwassenen het verhaal konden begrijpen, maar het verhaal moest ook zo worden verteld dat mensen met een taalachterstand het kunnen begrijpen.

Er zijn daarom een reeks animaties gemaakt, die zijn ook vertaald, niet alleen in de gebruikelijke West -Europese talen, maar ook in het Turks, Arabisch en Russisch. Tevens zijn [Infographics](#) en [Mini-Docu's](#) gemaakt en vertaald. De vertalingen zijn te vinden op de internationale website van BijnierNET website www.Adrenals.eu.

De website www.bijniernet.nl bevat vele pagina's met informatie over alle facetten van de verschillende bijnieraandoeningen. Dat dit in een behoefte voorziet is te zien aan het aantal bezoekers op de website, in 2020 was dit aantal gestegen tot circa 300.000 unieke IP-adressen, in totaal ruim 400.000 bezoekers.

De ontwikkelingen na de registratie

In de jaren 2018 – heden is er aan een veelheid van processen gewerkt. In het overzicht van de werkzaamheden “Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen” is een overzicht gemaakt van wat is gedaan en hoe de status van de projecten nu anno zomer 2021 is (zie pagina 12, Excel spreadsheet). BijnierNET heeft bij de diverse projecten veel ondersteuning gekregen van de internist-endocrinologen en verpleegkundigen uit de verschillende ECZA's (Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen) en de STZ-ziekenhuizen. Daarnaast hebben procesbegeleiders en deskundigen op het gebied van de automatisering, het ontwikkelen van websites en het opmaken van content en documenten ons ondersteunt bij het realiseren van toegankelijke informatie op alle niveaus. Veel werk is gerealiseerd door vrijwilligers die onbezoldigd vele uren hebben gewerkt. Het is heel bijzonder dat er op deze manier zo “hybride” kon worden gewerkt. Anders was het onmogelijk geweest om dit werk op deze manier uit te voeren. Er is immers veel geproduceerd met een groot informatief karakter.

Een korte beschrijving van de verschillende processen.

Verbetering stressinstructies en ontwikkeling van hulpmiddelen

Deze werkzaamheden zijn grotendeels uitgevoerd in de tijd dat er werd gewerkt aan de KSB. De belangstelling voor de stressinstructies was groot, en nadat een vertaling was gerealiseerd in het Engels kwamen de verzoeken uit veel verschillende Europese landen om de instructies te mogen gebruiken en te vertalen. Endo-ERN heeft de stressinstructies in 2020 geaccepteerd, zelfs geaccrediteerd en deze verspreid over Europa als “de standaard” (dat wil nog niet zeggen dat de stressinstructies overal in de EU worden gebruikt!).

Daarnaast zijn er verschillende hulpmiddelen ontwikkeld zoals de [European Emergency Card](#) die nu in 21 talen beschikbaar is. Voor kinderen is er een aangepaste kaart gemaakt en deze is beschikbaar naast de Nederlandse in 17 talen. Tevens is er een Engelstalige [key-card](#) beschikbaar voor aan de tas, jas, buggy of rugzak.

Ambulance protocol

Met Ambulance Zorg Nederland zijn intensieve gesprekken gevoerd en daarna is een behandel protocol gemaakt. Sinds die tijd mag ook een ambulanceverpleger een noodinjectie geven en afspraken maken met de behandelend internist-endocrinoloog voor behandeling, vervoer en eventueel thuishouden van de patiënt.

Bijnier App

Voor de mobiele telefoon is een app ontwikkeld met de belangrijkste gegevens die je nodig zou kunnen hebben bij een dreigende bijniercrisis. De Bijnier App is te downloaden via de App Store (iOS) en via Google play (android). De levensreddende informatie is altijd beschikbaar, helaas wel achter een wachtwoord. Een partner moet dus de toegangscode tot de mobiele telefoon weten. Apple staat niet toe dat deze informatie is in te zien voor het wachtwoord. De beschikbare informatie, zoals o.a. de stressinstructies en de persoonsgegevens is vertaald in zes andere talen.

Hulpmiddelen

Andere hulpmiddelen: zoals het noodtasje, de animatie met de stressinstructie; stressinstructie voor poliklinische ingrepen; stripverhaal over de noodinjectie-instructie etc.

De hulpmiddelen worden in de webwinkel van de Bijniervereniging NVACP verkocht en een deel is te downloaden via www.adrenals.eu.

Kennis en communicatie

Website

Vanaf de start van BijnierNET is er veel aandacht besteed aan de communicatie tussen enerzijds BijnierNET en aan de andere kant de specialisten, de verpleegkundigen en de patiënten met naasten. BijnierNET had bij de start nog het idee dat er via de website een community zou kunnen worden gebouwd tussen patiënten en specialisten met de mogelijkheid tot het stellen van vragen. Dat idee hebben wij vrij snel moeten loslaten. Vanaf 2016 is er gebouwd aan de huidige website www.bijniernet.nl. Belangrijke delen zijn de informatieve pagina's met uitleg over de verschillende aandoeningen op de pagina's met basisinformatie (deze pagina's trekken jaar in jaar uit de meeste bezoekers, in 2020 meer dan 35.000 voor de bijnierschorsinsufficiëntiepagina), themapagina's waar de informatie wordt uitgediept rond een thema. Een voorbeeld hiervan is [de Covid-19 pagina](#) met uitgebreide informatie en veel gestelde vragen en antwoorden (8700 bezoekers). Ook is er informatie over medicijnen, reizen en vakantie, en uitdieping van de aandoeningen. Veel informatie is verstrekt met de wekelijkse [blogs](#), waarin bijvoorbeeld specialisten dieper op een behandeling ingaan of uitleg over een operatie geven.

Aan deze twee belangrijkste websites www.bijniernet.nl, www.adrenals.eu en anderen wordt continue gewerkt.

Nieuws en informatie werden vooral in de eerste jaren verspreid via nieuwsbrieven. Nu gaat de verspreiding van nieuws vooral via sociale media zoals Linkend-in, Facebook en Twitter. Facebook kent op dit moment meer dan 1600 volgers en 1500 bezoekers vinden de FB pagina's “leuk”.

Informatie brochures

Bij de KSB horen de patiëntversies (P.V.1.o) met een toegankelijke uitleg over de informatie die in de KSB is opgenomen.

Na de registratie (september 2018) heeft BijnierNET besloten om een uitgebreide versie te gaan maken van de patiëntversie met veel meer aanvullende informatie over de verschillende kanten van de aandoeningen. Er zijn zes [Informatiebrochures](#) (P.V. 2.o) geschreven met daarin compact aangegeven welke informatie beschikbaar is met verwijzingen naar animaties, minidocu's, infographics, blogs etc. Deze nieuwe interactieve brochures voorzien in een grote behoefte. Hoewel het bladerbare pdf's zijn >die wanneer ze digitaal worden gelezen, direct doorlinken naar aanvullende informatie< is op dringend verzoek van de patiëntenvereniging Bijniervereniging NVACP besloten om er ook printbare edities van te maken. Alle [brochures](#) worden vertaald in het Engels, zodat ze ook beschikbaar zijn voor niet Nederlands sprekende patiënten en bijvoorbeeld via Endo-ERN met andere patiënten en specialisten in Europa kunnen worden gedeeld. Op dit moment zijn 4 van 6 brochures er als printversie en vertaald in het Engels. Dankzij de WAPO is de Cushing brochure nu ook in het [Spaans vertaald](#).

Medicatie op maat

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: niet leverbaar, verkeerde facturen en betaling, onvoldoende communicatie met apothekers over alternatieven, onbekendheid met problemen rond wisselen, 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 frequent van een andere bereider. Het steeds opnieuw maken van een (kleine) batch medicijnen door verschillende bereiders vergroot de kans op afwijkingen in de samenstelling. In doorgeleverde bereidingen is een ruimere afwijking toegestaan van de werkzame stof dan het geval is bij geregistreerde medicijnen, dit maakt dat er nauwkeuriger en stabiel kan worden gedoseerd. De nieuwe, geregistreerde bereidingen mogen in grotere hoeveelheden en voor langere duur worden gemaakt op basis van Europese grondstoffen en de voorraad mag groter zijn.

Ronde Tafel conferentie

Tijdens de Ronde Tafel conferentie van Amersfoort (juni 2015) hebben "all parties concerned" elkaar en aan BijnierNET toegezegd te zullen gaan werken aan een verbetering van de farmaceutische zorg en de registratie van de dagelijks medicijnen voor een bijnierpatiënt (hydrocortison en fludrocortison).

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 van BijnierNET.

Registratie hydrocortison- en fludrocortison-tabletten

Geregistreerd zijn de hydrocortison-tabletten van 1, 5 en 10 mg en de fludrocortison-tablet van 62,5 µg. Hiermee kwam tevens een einde aan het maken van hydrocortison-tabletten en capsules door de verschillende doorleverende bereiders. De 2 mg en 3 mg tabletten zijn nog niet geregistreerd, maar zullen binnenkort waarschijnlijk worden goedgekeurd door het CBG-MEB voor registratie. Om alle vragen te beantwoorden is er op de [medicatie-themapagina](#) van www.bijnier.net een overzicht van veel gestelde vragen en antwoorden gemaakt.

Meerwaarde 1 mg tabletten

Waren de 1 mg tabletten in eerste instantie gemaakt voor de kinderen met een bijnierschorsinsufficiëntie, nu blijken ze ook een handzaam hulpmiddel bij het afbouwen van hydrocortison tijdens en na een behandeling van patiënten met het syndroom van Cushing en bij afbouw van hydrocortison bij patiënten met steroïd geïnduceerde bijnierschorsinsufficiëntie. De 1 mg tablet wordt in meer dan 60% van de gevallen door volwassenen gebruikt

Project ENDO-apotheek

Juist tijdens de wisseling van doorgeleverde medicatie naar de geregistreerde medicatie in 2020 werd eens te meer duidelijk dat de apotheken veelal onvoldoende ervaring en kennis hebben over deze medicijnen (hydrocortison en fludrocortison) en de juiste behandeling van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Een lokale apotheek heeft vaak slechts een enkele patiënt met bijnierproblemen 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 was of niet plaats vond.

In 2019 is BijnierNET gestart met het project ENDO-apotheek om vanuit een paar centraal werkende apotheken patiënten te voorzien van hun noodzakelijke medicatie die door hun lokale apotheek niet of slecht werden geleverd. De medewerkers van een ENDO-apotheek hebben een cursus gevolgd over bijnierschorsinsufficiëntie en kunnen nu de juiste voorlichting geven. Door de Covid-19 pandemie is de training in 2020 nog niet bij alle medewerkers 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 (Roosendaal). 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 medicatieprofiel. Er wordt nog onderzocht of het gebruik van de medicijnrol (baxterzakjes) en thuisbezorging tot betere therapietrouw leidt.

In het voorjaar van 2021 is er uitgebreid overleg geweest met TAO (de Twentse Apotheek Organisatie). Dit zijn ruim 70 samenwerkende apotheken. Het uitwisselen van ervaringen, het implementeren van kennis over de bijnieraandoeningen en het geven van informatie over de (nieuwe) beschikbare medicijnen geeft een verrijking van de contacten met een grote groep apotheken in het Oostelijk deel van Nederland en verbetering van de Farmaceutisch Patiënten Zorg (FPZ). Iedereen in de keten heeft er voordeel van.

Overleg KNMP

Met de KNMP is met grote regelmaat overleg gevoerd over diverse projecten betreffende de verbetering van de medicijnen, de service in de apotheken (of het ontbreken daarvan), de implementatie van de vernieuwde hydrocortison en fludrocortison, de continuïteit in levering van de medicijnen (medicijn tekorten etc.).

Overleg met zorgverzekeraars

Met diverse Zorgverzekeraars (o.a. Menzis, VGZ en Zilveren Kruis) zijn gesprekken gevoerd over vergoedingen van medicijnen, o.a. DHEA. Dit heeft geleid tot een uniform [machtigingsaanvraagformulier voor DHEA](#) voor alle verzekeraars.

Tevens zijn er gesprekken gevoerd over de implementatie van de hydrocortison en fludrocortison. Ook bestaat er ruime belangstelling van de zijde van de verzekeraars voor onze projecten, afspraken over en met de Endo-apotheek en de bijbehorende uitleg over bijnieraandoeningen en stressinstructie en dus de verbeterde zorg.

Train de trainer

E-learningmodules

Vrij snel na het gereedkomen van de stressinstructies en de implementatie daarvan in de ziekenhuizen en bij patiënten bleek dat er voor verpleegkundigen een belangrijke rol voor de instructie aan patiënten is weggelegd. Steeds vaker gingen ziekenhuizen er toe over om verpleegkundigen en verpleegkundig-specialisten patiënten te laten begeleiden op de poli endocrinologie. Zij moeten patiënten en hun partner/mantelzorger uitleg geven over o.a. de bijnieraandoeningen, het medicijngebruik en de stressinstructie. Daarvoor moesten de verpleegkundigen wel eerst worden geschoold. BijnierNET heeft samen met het Radboudumc deze cursus opgezet. In 2016 zijn e-learningmodules ontwikkeld over bijnierschorsinsufficiëntie en de stressinstructie. De e-learning bestuderen de

verpleegkundigen zelfstandig en tijdens een centrale scholingsdag (terugkomdag) wordt de theorie en de praktische vaardigheden onderwezen en getoetst door internisten-endocrinologen, verpleegkundig-specialist, vertegenwoordiger van BijnierNET en een patiënt. De cursus voorziet heel duidelijk in een behoefte en tot en met zomer 2021 hebben ruim 200 verpleegkundigen deze cursus gevolgd. Zij kunnen hiervoor accreditatiepunten ontvangen, de cursus is geregistreerd bij de beroepsvereniging V&VN.

In 2019 is een tweede serie e-learningmodules gemaakt over de hypofyseziekten. Voor 2020 waren de eerste hypofyse cursussen gepland echter door Covid-19 konden die niet doorgaan. In 2021 zijn de twee cursussen, de bijnier en de hypofyse aandoeningen samengevoegd. De zeven e-learningmodules worden zelfstandig bestudeerd en via een centrale digitale terugkomdag wordt zowel de theorie als de praktijk behandeld. In de eerste zes maanden van 2021 hebben 46 verpleegkundigen deelgenomen aan de cursus en met goed gevolg afgesloten.

BijnierNET heeft in 2021 besloten om deze cursussen over te gaan dragen aan de beroepsvereniging endocrinologie verpleegkundigen (LWEV) en aan de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE). Dit proces loopt nu en zal eind 2021 begin 2022 worden afgerond.

Organisatie van de zorg voor Bijnieraandoeningen

Aan de uitvoering van deze generieke module in de KSB had BijnierNET graag meer aandacht willen besteden. Er is veel tijd besteed aan het ontwikkelen van plannen en het verkrijgen van een financiering daarvoor.

Het projectplan hiervoor bevatte drie onderdelen nl. *een kwaliteitsmodule transitiezorg* met een beschrijving hoe de zorg voor jongeren in de overgang van de kinderopoli endocrinologie naar de volwassenenpoli endocrinologie moet worden beschreven en uitgevoerd. Daarvoor moest ook een zorgplan worden ontwikkeld.

Een tweede facet was een *proeftuin om een zorgagenda* voor volwassenen met een bijnierziekte te ontwikkelen.

Het derde onderdeel zou de '*versterking van co-management (zelf-zorg) door het juiste gebruik van digitale zorg*' zijn. Hoewel er ook recent nog intensief is geprobeerd om hier gepaste financiering voor te verwerven, heeft BijnierNET moeten accepteren dat projecten voor zeldzame aandoeningen en onderzoek, moeilijk of niet meer te financieren zijn. De sponsors, de fondsen hebben andere doelen gesteld, ook het aanvragen wordt te complex.

Kwaliteitsmodule Transitiezorg en de ontwikkeling van een Zorgplan Transitiezorg

Beschrijving van de kwaliteitsmodule transitiezorg.

BijnierNET heeft samen met kinder-endocrinologie en endocrinologie-afdeling voor volwassenen (Radboudumc) in 2017/2021 gewerkt aan optimalisatie en harmonisatie van de zorg voor opgroeiende kinderen, jongeren en jongvolwassenen in de transitie periode. Hiervoor zijn de volgende stappen gezet

1. Het beschrijven van transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie.
2. Het beschrijven van de eisen die worden gesteld aan transitiezorg specifiek gericht op bijnierschorsinsufficiëntie aan de hand van kwaliteitscriteria.
3. Het formuleren van kwaliteitsindicatoren.
4. Implementatievoorbereiding.

In deze module ligt de focus op jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie. Andere bijnierziekten, beschreven in de kwaliteitsstandaard voor volwassenen, zoals het syndroom van Cushing, hyperaldosteronisme en feochromocytoom worden hier buiten beschouwing gelaten.

Bovenstaande vier stappen zijn zorgvuldige beschreven vanuit het oogpunt van de zorg, vanuit de patiënten en vanuit de ouders. Aan dit document is een beschrijving van het zorgpad toegevoegd hierin is veel informatie bijeengebracht, gerangschikt per leeftijd jaar (12 -18 jaar) en gerangschikt vanuit het oogpunt van de zorg, vanuit de patiënten en vanuit de ouders.

Natuurlijk is het geweldig als er voor alle andere bijnieraandoeningen ook een beschrijving van het noodzakelijke zorgpad zou worden gemaakt. De beschrijving van het zorgpad transitiezorg kan dan als uitgangspunt dienen.

De Federatie Medisch Specialisten heeft vanaf 2019 gewerkt aan de “Generieke Richtlijn Transitie van zorg” om de overgang van chronisch zieken jongeren vanuit de kindzorg naar de volwassenenzorg goed te begeleiden. Dit project is nog niet gereed. (Corona!). BijnierNET moest haar werk aan de Kwaliteitsmodule en het Zorgpad Transitiezorg afsluiten en wij zijn tevreden met het resultaat. Langer wachten kon niet, er was dringend behoefte aan de module en het zorgpad. Ook wilden wij in zomer 2021 het project netjes afronden met de subsidiegever Dioraphte.

Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn

Het uitgangspunten voor dit project waren “de generieke module Arbeidsparticipatie” naast vragen vanuit de zorgverleners en vanuit patiënten en partners hoe er door marktpartijen (NVVA, NVAB, NVACLT, VWS, LWEV, NVE en UWV maar ook NVACP en NHS) een betere ondersteuning gegeven kan worden aan de problemen met (betaald) werk die voortkomen uit de consequenties van ontregelde hypofyse-of bijnierhuishouding.

Projectinformatie

Mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening houden na medische behandeling vaak klachten. Dit leidt onder andere tot specifieke problemen bij arbeidsparticipatie, die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Knelpunten hangen samen met de verschijnselen door de (hormoon)behandeling, met comorbiditeit, met de toepassing van wetten en regels en met beperkte kennis bij en onterechte verwachtingen van alle betrokkenen. Doel van het project is te bevorderen dat zoveel mogelijk mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening passende arbeid behouden of krijgen. Dit doel wordt bereikt door het versterken van de positie van de patiënt in de driehoek patiënt – arboprofessionals (bedrijfsarts, verzekeringsarts, arbeidsdeskundige) – endocrinoloog.

Het project moet de volgende concrete producten opleveren:

- ❖ Een werkwijzer voor mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening, die handvatten geeft voor een gesprek met werkgever en arboprofessionals.
- ❖ Een factsheet over ‘arbeid en zeldzame hypofyse- of bijnieraandoeningen’ die door patiënten gebruikt kan worden om arboprofessionals te informeren.
- ❖ ‘Werkafspraken’ met betrekking tot het omgaan met arbeidsproblematiek van mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening. Voorbeelden van deze werkafspraken zijn:
 - Wanneer contact opnemen met de endocrinoloog?
 - Welke deskundigheid is wanneer nodig?

De uitvoering van het project is gestart op 1 september 2020. De looptijd is 18 maanden.

Stand van zaken

Voor dit project is een aparte website gemaakt. De werkorganisatie is weergegeven in een organogram, het werkplan is weergegeven op een tijdlijn. In de zomer van 2021 zijn de volgende producten opgeleverd:

- ❖ Startnotitie Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen
- ❖ Routekaart project Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen
- ❖ Website www.arbeidsparticipatieenchronischziekzijn.nl
- ❖ Twee factsheets met een beschrijving van de twee aandoeningen specifiek voor arbo-professionals.

Communicatie

Alle producten worden gepubliceerd op www.arbeidsparticipatieenchronischziekzijn.nl.

Transparantie over de operaties aan de bijnieren

In de afgelopen jaren is er in overleg met verschillende 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 NFU in 2017 zeven ziekenhuizen benoemd die gelden als expertisecentrum voor één of meer specifieke bijnier-, schildklier-, hypofyse-aandoeningen (de ECZA's).

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 is een herbeoordeling gestart van deze centra.

Natuurlijk is het duidelijk dat de totale zorg voor alle bijnierpatiënten niet kan worden geleverd door deze vijf ECZA's. Dat is ook nooit de bedoeling geweest. In 2018 is er in overleg met de NVE door BijnierNET besloten dat ook ziekenhuizen (geen ECZA's) kunnen behandelen indien zij de goede stressinstructie en informatie geven. Vanaf 2019 kunnen niet academische ziekenhuizen zich ook melden om te participeren in deze bijnierzorg op de website van de NVE, mits zij zich houden aan de kernafspraken zoals afgesproken in de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

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 zomer 2021 naast de vijf expertisecentra circa twintig 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 multidisciplinair team van behandelaren met veel ervaring en grote expertise.

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.

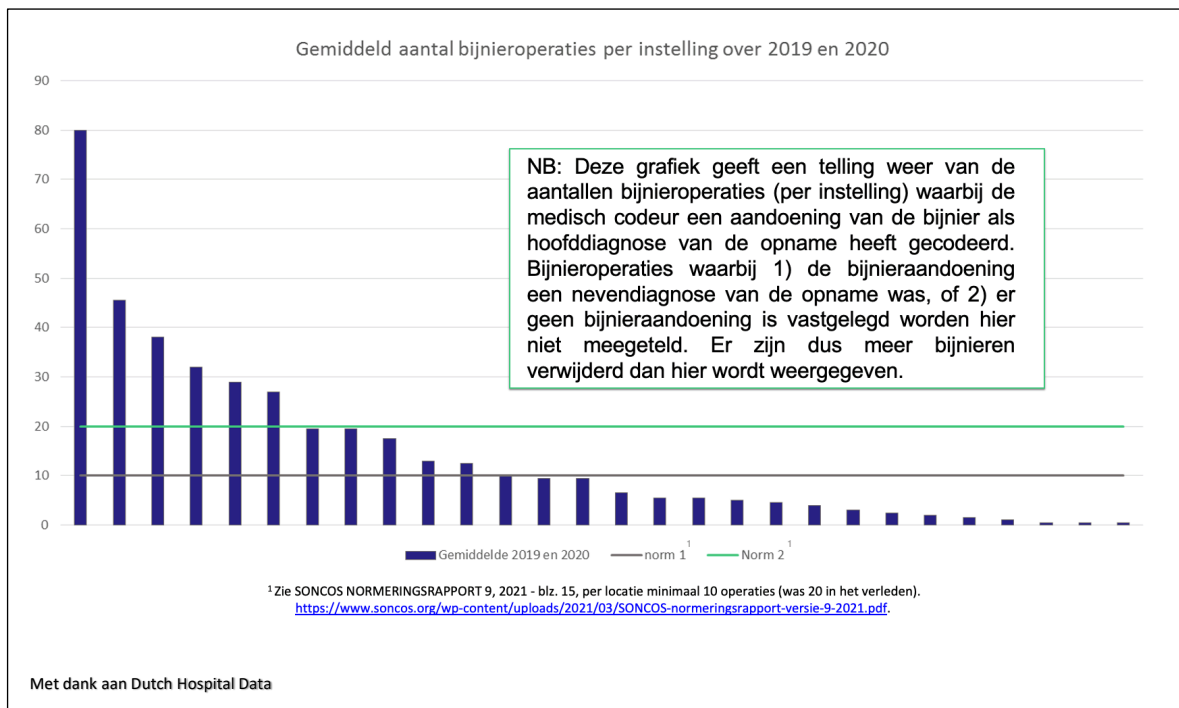
Mede daarom is BijnierNET in de zomer van 2019 begonnen om de discussie op te starten met diverse chirurgen en endocrinologen om randvoorwaarden te gaan vast te stellen voor een volledige transparantie van de kwaliteit van de zorg van bijnieroperaties in Nederland. In de loop van 2019 en 2020 zijn er diverse constructieve gesprekken geweest over de verdere praktische uitvoering.

Een belangrijke vraag binnen deze discussie is onder andere of de bestaande [SONCOS norm](#) (thans vastgesteld op minimaal 10 uitgevoerde bijnieroperaties per jaar) nog wel de juiste norm is voor deze groep patiënten anno 2021? In de afgelopen jaren werden in circa twintig ziekenhuizen aan bijnieren geopereerd zonder dat het ziekenhuis aan deze SONCOS norm voldeed. Voor nadere details zie de grafiek (gemiddeld aantal bijnieroperaties 2019 en 2020 per instelling).

Gezien de context waarin deze gesprekken met de diverse partijen mogelijk zijn, is het belangrijk te vertellen dat het niet alleen om deze kale cijfers gaat, maar dat dit een (noodzakelijk) onderdeel is van de gezamenlijke zoektocht naar transparantie van/over kwaliteit van/over bijnieroperaties.

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 juiste rapportage doet over de productie van deze soort operaties. Wij danken DHD voor hun aandeel in ons werk.

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 en 2022 moeten er heldere afspraken en inzichtelijke kwaliteitsfactoren worden gemaakt.



Transparantie over de operaties aan de hypofyse

Met de neurochirurgen zijn identieke gesprekken gevoerd als met de bijnierchirurgen. Er is een aanzet gedaan om tot de juiste cijfers te komen. Helaas is deze inventarisatie veel ingewikkelder en hoewel er van uit de beroepsgroep zeker belangstelling is om tot meer transparantie te komen vraagt dit nog een grote investering in energie en tijd. Corona heeft ook hier gezorgd voor vertraging.

Ontwikkeling richtlijnen

BijnierNET is in de jaren 2015 – 2021 regelmatig betrokken geweest bij de ontwikkeling van richtlijnen. Soms werd het initiatief genomen vanuit BijnierNET, zoals voor de richtlijn [Reizen & Medicatie](#). Andere richtlijnen werden gemaakt door de beroepsverenigingen die daarvoor specialistische commissies benoemden en waarvoor aan BijnierNET om commentaar werd gevraagd.

BijnierNET is betrokken geweest of is nog betrokken bij de volgende richtlijnen:

- Richtlijn afbouw glucocorticoïden
- Richtlijn reizen & medicatie
- Richtlijn Bijnierkanker & Feochromocytoom
- Generieke richtlijn transitie van zorg van de kindzorg naar de volwassenenzorg goed te organiseren.

Implementatie Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen bij patiënten en mantelzorgers en in ziekenhuizen

BijnierNET heeft samen met de internist-endocrinologen en de Bijniervereniging NVACP in de jaren 2018 tot voorjaar 2020 in tien ziekenhuizen (in België en Nederland) uitleg gegeven over de stressinstructies. Door de zorgverleners werd vanuit het perspectief van de KSB lezingen over de bijnieraandoeningen verzorgd. Bij alle bijeenkomsten werd door ervaringsdeskundigen en verpleegkundigen ook praktische instructie gegeven over het klaarmaken van de noodinjectie en het oefenen in het zetten van de noodinjectie, wel op een spons! Al met al hebben meer dan 1000 mensen, patiënten en hun partners, les gekregen. Er stonden nog diverse bijeenkomsten gepland, echter Covid-19 blokkeerde (bijna) al deze bijeenkomsten in 2020 en 2021.

Diagnostische vertraging, een inventarisatie

BijnierNET heeft samen met een aantal partners een rapport geschreven over de diagnostische vertraging bij zeldzame aandoeningen. Het brengt de gevolgen van een lange wachttijd voor de patiënt en familie in kaart. Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Dat het vaststellen van een bijnierziekte tijd kan vergen, bleek reeds uit de Nulmeting, uitgevoerd in 2015/2016 door BijnierNET. Zowel patiënten als zorgverleners ervaren deze periode als uiterst onaangenaam. BijnierNET heeft juist daarom geïnvesteerd in het genereren van aandacht voor zeldzame bijnieraandoeningen en het ontwikkelen van een Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen, waarin ook aandacht is voor verbetering van de diagnostiek. Op de [themapagina Diagnostische vertraging](#) vindt u informatie verzameld over dit onderwerp.

Conclusies

Aan het begin van dit verslag “VIJF JAAR BijnierNET”, hebben wij aangegeven dat er vanaf 2015 tot zomer 2021 veel projecten zijn gestart en afgerond, andere zijn gestart en worden in de komende maanden afgerond. Toch blijven er een aantal onderwerpen over in de KSB, welke onvoldoende zijn behandeld. Een deel van de ziektespecifieke modules en een deel van de generieke modules zijn beschreven in uitgangsvragen en deelvragen, in aanbevelingen en onderbouwing. Het heeft nog niet geleid tot concrete plannen om de kwaliteitscriteria uit te werken. Van de ziektespecifieke modules zijn dat het syndroom van Cushing, Primair hyperaldosteronisme en Feochromocytoom. Voor alle drie is er, voor patiënten en hun partners/mantelzorgers, informatiemateriaal ontwikkeld die heel duidelijk in een behoefte voorzien. De pagina's op de websites die over deze en de andere ziektebeelden gaan kunnen jaar in jaar bogen op duizenden bezoekers.

Dit geldt ook voor de generieke modules zoals Organisatie van zorg, Diagnostiek en de Zorgagenda.

Dat hier nog niet aan is gewerkt heeft niet te maken met een kleinere belangstelling dan voor de wel gerealiseerde onderwerpen. De oorzaak is gebrek aan financiën, gebrek aan menskracht en gebrek aan tijd. Daarnaast zijn er ziektespecifieke onderdelen waar slechts zijdelings (beperkt) aan kon worden gewerkt, bij het schrijven van richtlijnen, zoals de richtlijn Bijnierkanker & Feochromocytoom.

In de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen is in de Inleiding 3.13 aangegeven dat BijnierNET verantwoordelijk voor het beheer en onderhoud van de standaard. Na drie jaar dat is in 2021/22 zou een herziening moeten worden geschreven. BijnierNET denkt dat zij kan stellen dat er in deze drie jaren veel aanvullende informatie en kennis is ontwikkeld en beschreven. De vraag is: “zou de KSB nu herschreven moeten worden en wie draagt daarvoor in de komende jaren de verantwoording. Twee belangrijke onderdelen zijn in de eerste versie van de KSB nog niet uitgevoerd, de meetinstrumenten en de informatiestandaarden. Zijn dit taken voor de zorgverleners?

Het is vrijwel onmogelijk om hiervoor voldoende menskracht beschikbaar te krijgen en ook de financiering is complex. Het zijn vragen die in de komende tijd beantwoord moet worden door het Bestuur van BijnierNET en de NVE. Hoewel BijnierNET nu uitstel lijkt te gaan krijgen voor een upgrade van de KSB blijven deze vragen bestaan. Het is mooi om te mogen constateren dat er vanuit het veld anno 2021 brede belangstelling is om kwaliteitsstandaarden te schrijven, uit te werken en te implementeren. Gelijktijdig hebben we de afspraken niet op orde in Nederland om de resources die daarvoor minimaal nodig zijn, zeker als het gaat voor de zeldzame aandoeningen, adequaat beschikbaar te hebben. Er is ondertussen wel een grens bereikt aan de hoeveel tijd, werk en dus energie die beschikbaar kan worden gesteld door vrijwilligers (patiënten, partners, verpleegkundigen, specialisten) naast betaalde krachten.

Zelfs in een unieke samenwerking, een uniek format gelijk BijnierNET, heeft hier haar grenzen bereikt.

Wij danken u voor uw aandacht.



Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Vijf jaar BijnierNET 2016/2021

Knelpunten analyse 2015	Actieplan	Gereed in jaar	Bijnierschors-insufficiëntie	AGS jong-volwassenen	Syndroom van Cushing	PHA	Feo-chromocytoom	Bijnier-carcinoom
Verbetering Stressinstructies								
Stressinstructies	EEC	2016	■	■	■			■
Vertaling stressinstructies	EEC in 21 talen	2019	■	■	■			■
Ambulanceprotocol		2018	■	■	■			■
Onderhoud BijnierApp			■	■	■			■
Stressinstructies bij poliklinische ingrepen		2017	■	■	■			■
Kennis & communicatie								
Verbetering kennis via website		2019-2022	■	■	■	■	■	■
Website harmonisatie		2019-2022	■	■	■	■	■	■
Onderhoud/nieuwproductie themapagina's		2019-2022	■	■	■	■	■	■
Nieuwsbrieven & social media onderhoud		2019-2022	■	■	■	■	■	■
Informatiebrochures PV 2.0		2020-2021	■	■	■	■	■	■
Vertaling informatiebrochures		2021	■	■	■	■	■	■
Medicatie op maat								
Verbeteren hydrocortison-tabletten 1, 5, 10 mg	Geregistreerd bij CBG en vergoed in GVS 1B	2020	■	■	■			■
Verbeteren hydrocortison-tabletten 2 en 3 mg	Registratie aangevraagd	2020-2022	■	■	■			■
Project Endo-apotheek		2017-2020	■	■	■			■
Overleg met apotheken		2020-2021	■	■	■			■
Overleg met de KNMP			■	■	■	■	■	■
Overleg met zorgverzekeraars			■	■	■	■	■	■
Medicatie instructie aan apothekers/medewerkers	e-learning	2020-2022	■	■	■	■	■	■
E-learning overdracht LWEV		2021-2022	■	■	■			■
Zorg tijdens de transitieperiode								
Transitiepoli	Kwaliteitsmodule	2018-2021		■				
Zorgpad	Kwaliteitsmodule	2020-2021		■				
Arbeid en participatie								
Transparantie & Richtlijnen	BijnierNET stuurt aan	2021-2022	■	■	■	■	■	■
Hypofyse-operaties								
Hypofyse-operaties					■			
Bijnieroperaties	DHD en transparantie	2020-2022			■	■	■	■
Richtlijn bijnierkanker & feochromocytoom		2018-2020				■	■	■
Richtlijn bijnieroperaties	SKMS financiering toegezegd	2021-2023			■	■	■	■
Richtlijn afbouw glucocorticoïden		2019	■	■	■			
Richtlijn reizen & medicatie		2019-2020	■	■	■			
Diagnostische vertraging		2017-2021	■	■	■	■	■	■
Implementatie KSB patiënten en ziekenhuizen		2017-2020	■	■	■	■	■	■

gereed
 continu proces
 wel een plan