



Jaarverslag BijnierNET

2021

BijnierNET



Colofon

Dit jaarverslag van BijnierNET over 2021 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.

U bent vrij om uit het jaarverslag te citeren. Dan wel graag met bronvermelding 'Jaarverslag 2021 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.

Soest, 31 maart 2022

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Processen rondom de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
 - a. Beoordeling en verlenging registratie door ZIN
 - b. Informatie brochures (herziening en vertaling)
3. Ontwikkeling (digitaal) voorlichtingsmateriaal
 - a. Website www.bijniernet.nl
 - b. Website www.adrenals.eu
 - c. Transitie project
 - d. E-learning modules. Cursussen over bijnier- en hypofyseaandoening
4. Medicijnen voor bijnierschorsinsufficiëntie
 - a. Registratie
 - b. Meerwaarde 1 mg tabletten
 - c. Gebruik
5. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn
 - a. Projectinformatie
 - b. Stand van zaken
 - c. Communicatie
6. Immunotherapie en bijnierschorsinsufficiëntie
 - a. Aanleiding
 - b. Wat is er uitgezocht
 - c. Planning
 - d. Aanvullende opmerking
7. Transparantie en Registratie
8. Samenwerking
 - a. In Nederland
 - b. Buitenland
 - c. Richtlijnen
9. Fondsen
10. Bestuur en medewerkers
 - a. Dagelijks bestuur
 - b. Algemeen bestuur
 - c. Congressen
11. Financiën
12. Bijlagen

1. Inleiding

Opnieuw werden in 2021 veel van de activiteiten van BijnierNET beperkt door Covid-19. Vooral besprekingen, bestuursvergaderingen en ontmoetingen werden beperkt of waren fysiek onmogelijk. De beperkingen leverden ook nieuwe ontwikkelingen op, zoals digitale vergaderingen. Een verrijking was de ontwikkeling van de cursus voor verpleegkundigen via Webex, iets wat zeker zou moeten worden gecontinueerd.

Het jaar 2021 was ook het jaar dat er verantwoording over de voortgang van de werkzaamheden aan de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen moest worden afgelegd aan het Zorginstituut Nederland (ZIN). Een goed moment om stil te staan bij alle werkzaamheden die in de afgelopen drie jaren na de registratie van de standaard zijn gedaan.

Ondanks of dankzij Covid-19 heeft BijnierNET opnieuw veel informatie kunnen verstrekken aan zorgverleners, aan patiënten en aan de omgeving van de patiënten. Vaak kan het geven van informatie of dat nu gebeurt in een een-op-een gesprek of via berichten op sociale media al een geruststelling zijn.

BijnierNET heeft opnieuw in 2021 bewezen dat zij er niet voor niets is en dankzij de werkzaamheden verbeteren we samen de zorg voor bijnierpatiënten gestaag.

2. Processen rondom de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

1. Beoordeling en verlenging registratie door ZIN

De ontwikkelingen na de registratie.

[‘5 jaar BijnierNET’](#)

In de jaren 2018 – 2021 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 ver de werkzaamheden aan de geplande projecten in 2021 zijn (zie pagina 12 van het 5 jaar verslag, Excel spreadsheet). BijnierNET heeft bij de diverse projecten veel ondersteuning gekregen van de internist-endocrinologen en verpleegkundigen uit de verschillende Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) 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” kan worden gewerkt. Anders was het onmogelijk geweest om dit werk op deze manier uit te voeren. Er zijn immers veel informatie en voorlichtingsproducten geproduceerd met een groot informatief karakter tegen lage kosten.

Het verslag “5 jaar BijnierNET” is op 18 augustus 2021 goedgekeurd door ZIN. De herzieningsdatum voor de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen is mede op basis van dit verslag in 2021 aangepast naar 20 april 2024.

2. Informatie brochures (herziening en vertaling)

BijnierNET heeft in 2020 en 2021 de informatiebrochures (patiënteninformatie) over zes bijnieraandoeningen herzien en geactualiseerd. Na deze actie zijn de brochures nu allemaal ook vertaald in het Engels en beschikbaar gesteld via de www.bijniernet.nl.

De vertaalde brochures zijn ook geplaatst op www.adrenals.eu op de Engelstalige pagina. Dankzij de samenwerking met andere partijen zoals de World Alliance of Pituitary Organisations (WAPO) en de Deense

patiëntenorganisatie voor bijnieraandoeningen konden ook enkele brochures ook worden vertaald in het Spaans (Cushing syndroom) en Deens (bijnierschorsinsufficiëntie).

Van de Nederlandse versie is een printversie gemaakt, maar het nadeel van printen is wel dat de weblinks dan niet meer werken. Er is echter nog steeds een groep patiënten en partners die nauwelijks toegang tot digitale documenten hebben.

3. Ontwikkeling (digitaal) voorlichtingsmateriaal

a. Website www.bijniernet.nl

Vanaf de start van BijnierNET heeft de informatie op de website topprioriteit gehad. De website is de informatiebron voor zorgverleners en zorgvragers. Belangrijke onderdelen zijn de basisteksten en bijbehorend voorlichtingsmateriaal. De thema/verdiepingspagina's voorzien meer en meer in een behoefte. Helaas zijn er ook afgelopen jaar minder blogs verschenen door overbelasting bij de zorgverleners door Covid-19.

In onderstaande tabel krijgt u een indruk van de bezoekersaantallen.

www.bijniernet.nl - unieke bezoekers en pagina's geraadpleegd in 2021			
Maand	Unieke bezoekers	Aantal bezoekers	Pagina's
Januari 2021	26.658	38.164	179.516
Februari 2021	25.058	34.820	157.176
Maart 2021	30.321	41.855	176.515
April 2021	26.506	36.665	160.256
Mei 2021	29.599	39.501	185.650
Juni 2021	26.943	38.177	154.982
Juli 2021	21.203	30.312	116.382
Augustus 2021	20.013	27.744	115.161
September 2021	20.029	27.956	115.523
Oktober 2021	19.439	27.087	117.390
November 2021	19.872	28.207	120.881
December 2021	19.858	27.629	124.321
Totaal	285.499	398.117	1.723.753

In de bijlagen van dit jaarverslag vindt u een overzicht van de aantallen bezoekers aan verschillende pagina's en download gegevens van www.bijniernet.nl

b. Website www.adrenals.eu.

Anno 2021 wonen er steeds vaker mensen in Nederland anders dan alleen de autochtone bevolking. Dus mensen die de Nederlands taal NIET allemaal geheel machtig zijn van huis uit.

Steeds vaker zien we dat de mensen die in Nederland wonen soms hun oorsprong hebben in andere landen dan wel wiens voorouders van elders kwamen. Deze verschillen in herkomst maken dat in de zorg steeds vaker de Nederlandse taal niet toereikend is om alle informatie zorgvuldig over te dragen. Dit gegeven was de oorsprong van een Engelstalige "kopie website" die veel lijkt op www.bijniernet.nl

Alleen de Engelse taal bleek niet voldoende om een ieder te kunnen bedienen.

BijnierNET heeft gedaan dat wat in onze mogelijkheden is en is begonnen - veel met hulp van andere Europese partners - om naast de Engelse taal, delen van de informatie ook aan te bieden in Duits, Frans, Deens, Turks en Spaans.

Het is niet helemaal duidelijk aanwijsbaar, de beste schattingen geven aan dat wij per maand op het domein www.adrenals.eu gemiddeld 350 tot 400 individuele personen ontvangen, die vanuit Nederland in een andere taal, hun zoekactie voortzetten.

Doordat zowel de Bijnierverseniging NVACP als BijnierNET vaker internationale contacten onderhouden met collega's in Europa wordt de positie www.adrenals.eu steeds vaker ook een visitekaartje voor onze zorg voor bijnierpatiënten.

Meer statistische informatie over de website, haar bezoekers etc. is vermeld in de bijlage.

c. **Afronding Transitieproject**

In dit project wilde BijnierNET de transitiezorg voor kinderen en jongeren met een bijnieraandoening en hun ouders verbeteren en de beschrijving van deze zorg schriftelijk vastleggen in een kwaliteitsmodule als aanvulling op de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

Na een lastige start in 2018 (het veld was in eerste instantie niet klaar voor gesprekken over transitiezorg) bleek dat dit project van BijnierNET bijna gelijktijdig werd opgestart met het landelijke project voor een "generieke richtlijn transitie (van jongeren) in de zorg". Dit generieke project waarin een algemene richtlijn transitiezorg zou worden gemaakt, werd uitgevoerd door de Federatie Medisch Specialisten (FMS) i.s.m. Kind en Ziekenhuis. Het was duidelijk dat ons transitieproject niet los kon worden gezien van deze generieke richtlijn transitiezorg voor de jongeren vanuit de kinderzorg naar volwassenenzorg. Samenwerking was en is essentieel gebleken, maar was niet eenvoudig o.a. qua tijdslijn. BijnierNET heeft mede daardoor uiteindelijk pas in 2019 consensus weten te bereiken met de verschillende partijen in de werkgroep transitie van het FMS. De samenwerking van ons projectteam met de medewerkers van het Kwaliteitsinstituut van de FMS (o.a. mevrouw Dunja Dreesens) en met stichting Kind en Ziekenhuis (mevrouw Hester Rippen) was zonder meer vruchtbaar en goed. We hebben elkaar kunnen voeden met diverse competenties en kennisgebieden. Door de gevolgen van de Covid-19 pandemie moesten de plannen van beide projecten rondom optredens en samenwerking sterk worden gewijzigd en worden beperkt in public exposure. Een geplande plenaire nationale vergadering van het Kwaliteitsinstituut over dit project (16-06-2021) waarin wij onze resultaten hadden willen melden c.q. opleveren kon ook geen doorgang vinden. BijnierNET heeft daarom het besluit moeten nemen de deelname in het FMS project tot een minimum te gaan beperken, omdat wij inmiddels "ons eigen" project hadden afgerond.

De financiële afronding van het project

De invloed van de pandemie op dit project werd eens te meer duidelijk bij de afronding en was van majeure aard. De geplande plenaire sessies op diverse locaties waren niet mogelijk, de schriftelijke communicatie in de bladen en vooral op de sociale media vergde extra inspanningen om de relevante partijen voldoende te blijven betrekken.

Het heeft over het geheel genomen geleid tot een marginale verschuiving in de deelposten met uitzondering van de drie posten:

- communicatie
- grafisch werk

- journalistiek werk

Deze onderdelen van de begroting zijn substantieel boven het initiële budget uitgekomen, omdat BijnierNET de boodschap nu op een andere wijze moest brengen, waarbij meer “kleur en geur” nodig was. Wij hebben daarom meer aandacht aan de presentatie van de boodschap moeten besteden. De totaalbegroting is met ruim 1 procent overschreden. Deze overschrijding is uiteindelijk dus heel beperkt gebleven, mede door de steun die we van derden “in natura” hebben gekregen, waardoor de projectbegroting niet nog zwaarder is belast. Voor BijnierNET is dat een grote geruststelling, daar in de afgelopen achttien maanden de beperkingen – vooral voor en in Nederlandse ziekenhuizen – ons, gelijk vele anderen, regelmatig tot grote bezorgdheid en veel extra werk hebben geleid met bijgevolg extra onvoorziene uitgaven waar dus oorspronkelijk geen budget voor was .

Oplevering van het project aan de zorgverleners

De Kwaliteitsmodule Transitiezorg en het Zorgpad bijnierschorsinsufficiëntie zijn ondertussen in dank aanvaard door de verschillende beroepsverenigingen. Dit zijn de Sectie Endocrinologie van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (SEK) en de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE).

4. E-learning modules

Met de e-learning modules over bijnierziekten heeft BijnierNET ongeveer 200 verpleegkundigen kunnen scholen in de jaren 2016 - 2019.

In 2019 is een tweede serie e-learningmodules gemaakt over de hypofyseziekten. Voor 2020 waren de eerste hypofyse cursussen gepland, deze konden echter door Covid-19 niet doorgaan. In 2021 zijn de twee afzonderlijke cursussen voor bijnier- en 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/of aan de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE). Dit proces loopt nu en zal in 2022 worden afgerond.

Lees ook [de blog](#) van een deelnemer.

5. Medicijnen voor Bijnierschorsinsufficiëntie

a. Registratie Hydrocortisontabletten 2 en 3 mg.

Geregistreerd zijn in 2020 de hydrocortisontabletten 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 sinds eind 2021 geregistreerd, en zullen per 1 maart 2022 via de apotheken kunnen worden uitgeleverd.

Om alle vragen te beantwoorden is er op de [medicatie-themapagina](#) van www.bijniernet.nl een overzicht van veel gestelde vragen en antwoorden gemaakt. Tevens is er een nieuw [medicatie overzicht](#) gemaakt over de verschillen vormen van geregistreerde hydrocortison tabletten en capsules.

b. Meerwaarde 1 mg tabletten

De hydrocortison 1 mg tabletten zijn in eerste instantie gemaakt voor kinderen met een bijnierschorsinsufficiëntie, maar blijken ook een handzaam hulpmiddel bij het afbouwen van hydrocortison na succesvolle behandeling van patiënten met het syndroom van Cushing en bij het afbouwen van hydrocortison in geval van een steroid geïnduceerde bijnierschorsinsufficiëntie. De 1 mg tablet wordt in meer dan 60% van de gevallen door volwassenen gebruikt en met de registratie van de 2 en 3 mg tabletten kan er op een nauwkeurige manier worden afgebouwd, zodat problemen met ontrekkingsverschijnselen naar verwachting minder vaak zullen voorkomen.

Patiënten met een chronische bijnierschorsinsufficiëntie kunnen nu ook met deze lage tabletsterktes gedurende de dag nauwkeuriger hun hydrocortison behoefte regelen, met minder kans op onder- of overdosering.

c. Gebruik

De nieuw geregistreerde tabletten worden door ongeveer 90% van de patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie gebruikt althans dat wordt ons in maart 2022 gemeld door de groothandels en leverancier.

Voor 1, 2 en 3 mg tabletten geldt een bijbetaling tot max € 250,-. Dit bedrag kunnen patiënten terugbetaald krijgen via [Stichting Terug Betaal Regeling \(TBR\) Nederland](#).

6. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn

De uitgangspunten voor dit project waren “de generieke module Arbeidsparticipatie uit de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen” 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)¹ een betere ondersteuning gegeven kan worden aan de problemen met (betaald) werk die voortkomen uit de consequenties van een ontregelde hypofyse-of bijnierhuishouding.

a. **Projectinformatie**

Mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening houden na medische behandeling vaak klachten. Dit leidt onder andere tot specifieke problemen bij arbeidsparticipatie, die o.a. de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt. Knelpunten hangen samen met de effecten en bijwerkingen van de (hormoon)behandeling, met comorbiditeit, met de toepassing van wetten en regels en met beperkte kennis bij en niet-realistische 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 – arboprofessional (in casu bedrijfsarts, verzekeringsarts of arbeidsdeskundige) – endocrinoloog.

¹ Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen (NVVA), Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), Ministerie voor Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), Landelijke Werkgroep Endocrinologie verpleegkundigen (LWEV), Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE) en Uitkeringsinstituut Werknemers Verzekeringen (UWV) maar ook Bijniervereniging NVACP en Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS); International Classification of Primary Care (ICPC)

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. Er zijn nu 3 factsheets gereed, aan 2 factsheets wordt nog gewerkt
- 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.
- Neutrale informatie beschikbaar maken voor de arboprofessionals en de endocrinologen. De bestaande “ijzeren gordijnen” tussen deze beroepsgroepen staan onderlinge uitwisseling van professionele kennis in de weg.

b. **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 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
- Drie factsheets met een beschrijving van de twee aandoeningen specifiek voor arbo-professionals.

c. **Communicatie**

Alle producten worden gepubliceerd op www.arbeidsparticipatieenchronischziekzijn.nl.

Zie ook het verslag van de werkgroep over 2021 (bijlage bij dit jaarverslag)

7. **Immuuntherapie en bijnierschorsinsufficiëntie**

a. **Aanleiding**

BijnierNET ontvangt steeds meer signalen dat mensen die worden behandeld voor kanker met immuun check inhibitors, soms te maken krijgen met bijnierschorsinsufficiëntie na een ontsteking aan de hypofyse. BijnierNET is met een inventarisatie gestart om er achter te komen of deze voor ons nieuwe groep bijnierpatiënten voldoende worden geïnformeerd en geïnstrueerd. Weten de oncologen de informatie voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie te vinden op BijnierNET? Zijn de verpleegkundig specialisten op de afdeling oncologie voldoende getraind om de stressinstructies te geven?

Er leven de nodige vragen die beantwoord moeten worden.

b. **Wat is er uitgezocht**

In 2021 zijn twee gesprekken gevoerd. Het eerste gesprek met verpleegkundigen uit het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Daar was met name behoefte aan een nieuwe cursusdag voor verpleegkundigen, maar ook zij erkenden dat er waarschijnlijk ook meer uitleg en informatie nodig was voor medisch oncologen. Immers zij zouden patiënten moeten wijzen op de mogelijkheid dat door het gebruik van deze medicatie hypofysitis en daardoor bijnierschorsinsufficiëntie kan ontstaan. BijnierNET heeft in het

afgelopen jaar vaker vragen van patiënten gekregen over dit onderwerp. Met name was er veel verwarring bij patiënten over het ontstaan van een bijniercrisis. Een tweede gesprek is gevoerd met dr(s?) Loyal, endocrinoloog in het Erasmus MC. Zij heeft als specifiek aandachtsgebied de begeleiding van patiënten met immuuntherapie gemedieerde endocriene aandoeningen.

c. **Planning**

In het voorjaar van 2022 wordt geïnventariseerd of de informatie over bijniercrisis, stressinstructie en noodinjecties op de website www.bijniernet.nl voldoende zijn voor deze groep of dat er nog een aanvulling nodig is. Op dit moment denken wij dat het wenselijk is om hiervoor een extra verdiepingspagina te maken, met enige aanvullende nieuwe documentatie naast de bestaande documentatie over dit onderwerp, die voor iedereen makkelijk is te vinden.

d. **Aanvullende opmerking**

De eerste inventarisatie is geweest in maart 2022. De conclusie is dat er ruimte is voor verbetering, maar daarvoor zal eerst sponsoring voor moeten worden gevonden.

8. **Transparantie over de bijnieraandoeningen en de registratie**

a. **Transparantie over de zorg**

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 golden als expertisecentrum voor één of meer specifieke bijnier-, schildklier-, hypofyse-aandoeningen (de ECZA's). 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. 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. Dit vormt een noodzakelijk onderdeel van de gezamenlijke zoektocht naar transparantie van de kwaliteit van de zorg voor bijnier- en hypofysepatiënten, zoals bijvoorbeeld met betrekking tot het aantal hypofyse en bijnier operaties dat in een centrum wordt uitgevoerd.

In deze gesprekken werd ook steeds vaker het belang duidelijk van [Dutch Hospital Data](#), het statistiekbureau van de ziekenhuizen. Zo is het voor controle op naleving van de landelijke volumennormen wenselijk dat een onafhankelijke partij de op betrouwbare wijze deze cijfers verifieert en deze vervolgens openbaar maakt.

b. **Registratie van de verschillende aandoeningen**

- Diagnose Thesaurus ID van Dutch Hospital Data (met deze coderingen worden de aantallen patiënten en verrichtingen geteld
- Orphanetcodes, VWS heeft besloten dat voor de ECZA met deze coderingen moet worden gewerkt
- ICPC-1 van de Nederlandse Huisartsen Genootschap

Waar de verschillende systemen zoals SnoMed, ICD10 en de diagnose thesaurus goed met elkaar matchen na mapping lukt dat nog niet met de Orphanetcodes. Voor het laatste systeem is bepalend hoe de classificatie voor de aandoening is opgebouwd. Aandoeningen zoals primaire, secundaire en tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie vormen daardoor geen relatie eenheid. Daarnaast vraagt het veel kennis om het

systeem te begrijpen en er mee te kunnen werken en dat is vooral problematisch bij aandoeningen zoals bijnierziekten.

Het lukt helaas nog steeds niet om een kloppend overzicht te maken dat goed kan worden gebruikt om tot een meer nauwkeurige schatting te komen van het aantal patiënten met een bepaalde aandoening in bepaalde regio's en/of ziekenhuizen.

9. Samenwerking met ketenpartners

a. Nederland

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 belangrijk voor BijnierNET

- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Farmaceutische industrie
- Zorg Instituut Nederland (ZIN)
- Kwaliteitsinstituut van de Federatie Medische Specialisten (FMS)
- European Reference Network on rare endocrine conditions (ENDO-ERN)
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- World Alliance of Pituitary Organizations (WAPO)
- academisch medische centra en samenwerkende topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ)

b. Internationaal

De Bijniervereniging NVACP wordt vertegenwoordigd door Johan Beun in ENDO-ERN.

Mede dankzij deze relatie en de bestaande relatie tussen Adrenals.eu en de Deense collega's is er veel vraag geweest naar (vertaald) materiaal van www.bijnierNET.nl door buitenlanders.

Op die manier hebben veel andertalige bezoekers gebruik kunnen maken van de unieke kennis van BijnierNET.

Gemiddeld waren er op www.adrenals.eu ruim vijfduizend unieke bezoekers per maand, personen die gemiddeld 1,5 keer op bezoek kwamen in het jaar 2021 en die per bezoek dan zo'n 3,6 pagina bezochten. Veel bezoek kwam er uit landen als USA, Rusland, Duitsland, UK, Zweden en Canada.

De meeste zoekacties waren gericht op de stressinstructies, spuitinstructie, EECard en de animaties. Opvallend is het aantal Duitse ziekenhuizen dat "formeel" naar onze website verwijst.

Daarnaast zijn er diverse overleggen geweest van steering committees of European patient advocacy groups (ePAGs; i.e. patiënt vertegenwoordigers binnen ENDO-ERN), alle via een Webex verbinding.

Aan de volgende vergaderingen, vrijwel allemaal digitaal, werd deelgenomen door Johan Beun.

- WAPO Summit – 28/3/2022
- ECE digital – 28/3/2022
- Karel V lezing voor de 18^e Neuro-Endocrinologie symposium - 28/3/2022

Steering Committee & Advisory Board Meeting

- Endo-ERN SC/AB meeting, 28/03/2022,
- Endo-ERN SC/AB meeting, 13/04/2021,
- Extra Steering committee meeting, 13/09/2021.
- Endo-ERN SC/AB meeting, 01/11/2021,.
- Endo-ERN SC/AB meeting, 08/12/2021,
Centrale ePAG meeting Endo-ERN ePAG meeting, 24/03/2021,
- E-PAG Zoom meeting – 28/3/2022
- Daarnaast een aantal overleggrondes op niveau van MTG₁ met een kleine groep deelnemers

c. Richtlijnen

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

Kwaliteitsstandaard Transitiezorg

In november 2022 is een tweede 'Invitational conference' geweest waarbij de standaard is besproken. Naar verwachting zal in maart 2022 de kwaliteitsstandaard van de FMS worden opgeleverd samen met een toolkit als ondersteuning voor instellingen die de transitiezorg willen verbeteren.

Richtlijn Bijniertumoren

Het initiatief is hiervoor mede op verzoek van BijnierNET genomen door de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde en de werkgroep staat onder leiding van professor Menno Vriens (UMCU) en professor Schelto Kruijff (UMCG), beiden endocrien oncologisch chirurg.

Vanuit BijnierNET neemt Johan Beun deel aan de vergaderingen

Het werk is eind 2021 gestart.

10. Fondsen

BijnierNET ontvangt van de Bijnierverseniging NVACP een structurele financiële ondersteuning van € 15.000/jaar. Het verkrijgen van nieuwe (kleine) projectsubsidies was in 2021 een schier onmogelijke opgave. Veel fondsen waren als gevolg van de pandemie niet of nauwelijks in staat een subsidie aanvraag voor een project normaal in behandeling te nemen. Daarnaast was de algehele tendens om uiterst terughoudend te zijn ten aanzien van het aangaan van nieuwe verplichtingen, zoals bijvoorbeeld jegens BijnierNET.

In 2021 heeft BijnierNET van de volgende bedrijven een bijzondere subsidie ontvangen.

a. **Unconditional grants**

- Goodlife Fertility BV € 5.000,-
- Pfizer B.V € 2.500,-
- Takeda Pharmaceuticals International AG € 5.000,-

BijnierNET is deze drie partners heel erg veel dank verschuldigd voor de verleende “bijzondere noodsteun”. Zonder deze bijzondere steun had BijnierNET zeker een deel van haar activiteiten moeten stoppen.

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

- Stichting Dioraphte voor Transitie project € 6.000,-
(de totale project bijdrage van Dioraphte voor dit project is € 31.000). Dit project is opgeleverd in juni 2021 en per 29 september 2021 goedgekeurd door de fondsverstrekker.
- Zorg Onderzoek Nederland (ZonMw) € 23.130,-
ten behoeve van het project Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene ziekten.
Dit project wordt in augustus 2021 afgerond

11. Bestuur en medewerkers van BijnierNET

Dagelijks bestuur

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

Secretaris: vacature.

Bestuurslid: vacature.

Bestuurslid: prof.dr. Gerlof Valk – internist-endocrinoloog UMC Utrecht.

Coördinator: Johan Beun - ervaringsdeskundige en bestuurskundige.

Het dagelijks bestuur heeft in 2021 zevenmaal vergaderd via Zoom op o.a. 4/3/21; 2/6/2021; 12/7/2021; 19/8/2021; 14/10/2021; 17/11/2021

Algemeen Bestuur

Het Algemeen Bestuur heeft slechts maal vergaderd in 2021.

Leden van het Algemeen bestuur

- dr. Michiel Kerstens voorzitter a.i. en penningmeester – UMC Groningen
- prof. dr. Gerlof Valk – UMC Utrecht
- prof.dr. Hedi Claahsen - Radboudumc
- prof.dr. Harm Haak – Máxima Medisch Centrum
- Bas van den Berg – Bijnierverseniging NVACP
- Mies Kerstens - Radboudumc
- Liesbeth Lambrechts – UMC Utrecht
- Karen van den Heuvel - Bijnierverseniging NVACP
- Vacature voor een vertegenwoordiger van de apothekers

Het Algemeen Bestuur heeft eenmaal via zoom vergaderd op 26/01/2021

Door alle beperkende maatregelen en extra belasting van het medisch personeel is besloten de noodzakelijke tweede vergadering van het Algemeen Bestuur niet te houden. De eerstvolgende vergadering van het AB staat gepland voor maandag 25 april 2022.

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

Financieel verslag 2021

BijnierNET ontvangt voor haar werkzaamheden geen structurele financiële ondersteuning van VWS zoals patiëntenorganisaties die onder voorwaarden wel krijgen. Samenwerkingsvormen en netwerken komen nog niet voor in de beleidskaders van VWS. BijnierNET kan niet aan de gestelde voorwaarden van VWS voldoen. De Patiënten en Gehandicapten-beweging (PG-beweging) wordt door het ministerie van VWS gefinancierd vanuit het PG-beleidskader.

BijnierNET wordt jaarlijks ondersteund met een financiële bijdrage van Bijniervereniging NVACP ad € 15.000.-

Naast dit bedrag krijgt BijnierNET unconditional grants van een aantal farmaceutische bedrijven.

Opnieuw is in 2021 met behulp van mevrouw Dianda Veldman van de Patiënten Federatie Nederland bij VWS om ondersteuning gevraagd. Hiervoor zijn een aantal gesprekken gevoerd. Hoewel men zegt zeer onder de indruk te zijn van het werk van BijnierNET, heeft dit contact helaas niet geresulteerd in een vorm van financiële ondersteuning.

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.

Het blijft echter wel een grote uitdaging om met vrijwilligers en een beperkt budget de activiteiten van BijnierNET op een minimaal verantwoord kwaliteitspeil te houden.

Voor het financiële verslag verwijzen wij naar de bijlagen.

Soest – 31 maart 2022

Bijlagen

Overzicht bezoekers websites www.bijniernet.nl en www.adrenals.eu

1. 5 jaar BijnierNET
2. Dambord informatiebrochures
3. Lopende processen
4. Medicijnoverzicht volwassenen
5. Medicijnoverzicht kinderen
6. Eindrapport Kwaliteitsmodule Transitiezorg
7. Kwaliteitsmodule Transitiezorg
8. Zorgpad Transitiezorg
9. Financieel Jaarverslag 2021
10. Jaarverslag project Arbeid & Chronisch Ziek Zijn