



## Jaarverslag BijnierNET

2022

# BijnierNET



## Colofon

Dit jaarverslag van BijnierNET over 2022 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@bijnienet.nl](mailto:info@bijnienet.nl).

U bent vrij om uit het jaarverslag te citeren. Dan wel graag met bronvermelding 'Jaarverslag 2022 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

3. Inleiding
4. Projecten
5. Ontwikkeling (digitaal) voorlichtingsmateriaal
  - a. Website [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)
  - b. Website [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu)
  - c. Website [Werkwijzer.online](http://Werkwijzer.online)
6. Aandacht voor stressinstructie bij een dreigende bijniercrisis in Europa
  - d. Enquête samen met ENDO-ERN
  - e. Artikel voor Endocrine Connection
7. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn
  - f. Projectinformatie
  - g. Stand van zaken
  - h. Afronding project per 1-9-2022
8. Communicatie Medicijnen voor bijnierschorsinsufficiëntie
  - i. Registratie
9. E-learning modules. Cursussen over bijnier- en hypofyseaandoening
  - j. Overdracht aan Academy NVE
10. Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen
  - k. Overdracht NVE
11. Samenwerking
  - l. In Nederland
  - m. Buitenland
  - n. Richtlijnen
12. Fondsen
13. Bestuur en medewerkers
  - o. Dagelijks bestuur
  - p. Algemeen bestuur
  - q. Congressen
14. Financiën
15. Bijlagen

## 1. Inleiding

In het jaar 2022 liep de Covid19 pandemie ten einde. De ontstane problemen voor vele organisaties zoals BijnierNET waren echter nog niet over. De zware belasting op de zorg, zowel verpleegkundigen en de artsen heeft gemaakt dat de “inkind bijdrage” aan BijnierNET tot bijna nul zijn gereduceerd. Dat was ook een reden om de werkzaamheden van BijnierNET te moeten reduceren.

Het aanbod gedaan door de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE) om een deel van de werkzaamheden over te nemen, was welkom. Aan de eventuele overname van e-learning cursussen, onderhoud Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de websites is in 2022 door het bestuur veel tijd aan besteed.

In 2022 is het project Arbeid en Chronisch Ziek Zijn afgerond met een nieuwe informatieve website Werkwijzer.online.

Een blijvend probleem is het verkrijgen van voldoende fondsen voor de dagelijkse gang van zaken binnen BijnierNET. Immers het werk is niet af! De vragen om hulp blijven stijgen. Het verkrijgen van subsidie voor nieuwe noodzakelijke projecten is een probleem. Het schrijven van projecten, het onderbouwen van de aanvraag en het zorgen voor een sluitende begroting vraagt te veel tijd en energie en de kans op honorering door een fonds is erg klein. Dat maakt dat (te) veel energie gaat zitten in het verkrijgen van voldoende middelen. Dit maakt dat de werkzaamheden zwaar en moeilijk zijn.

BijnierNET is heel gelukkig dat een aantal (farmaceutische) bedrijven en de Bijniervereniging NVACP ieder jaar een royale bijdragen geven aan onze activiteiten.

## 2. Vermindering taken BijnierNET

Helaas heeft Covid19 z'n sporen achtergelaten ook bij de NVE, de bestuurswisseling en de belasting van bestuursleden en leden maakten de gesprekken niet eenvoudiger. Daarnaast was de hoeveelheid documentatie voor de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen, de e-learning en de informatie op de website niet eenvoudig te transformeren.

Het zou te veel tijd en kennis vragen om, met behoud van alle gegevens, de e-learning modules over te zetten op een andere server en de koppelingen tussen de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de e-learning in stand houden. De gegevens van BijnierNET, de informatie, de animaties, de infographics, etc., etc. worden ook in veel andere Europese landen gebruikt voor onderwijs.

Het Algemeen Bestuur heeft in december 2022 besloten om de website in stand te houden. BijnierNET gaat in een afgeslankte vorm als BijnierNET 2.0 door. Zij zullen er zorg voor dragen dat de informatie op de website in stand en op peil blijft. De NVE neemt de verantwoording over voor de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de NVE academy gaat de e-learning verzorgen. Zie ook [de nota](#) die die is geschreven en waarin de plannen zijn uitgewerkt.

### 3. Ontwikkeling (digitaal) voorlichtingsmateriaal

#### Inleiding

De websites van BijnierNET worden jaar in jaar uit intensief bezocht en zijn een bron van informatie voor patiënten en hun partners/mantelzorgen. Veel belangstelling gaat uit naar de informatie over de verschillende bijnierziektes, maar ook naar de praktische instructies via animaties, **informatie brochures en thema pagina's**. De website wordt ook in ziekenhuizen gebruikt om uitleg te geven aan patiënten, mantelzorgers maar ook aan zorgverleners over de aandoeningen en instructie over de bijniercrisis en de noodinjectie. In de bijlagen vindt u **een uitgebreide weergaven van de bezochte pagina's**. BijnierNET heeft verschillende websites gemaakt voor verschillende groepen.

#### Statistiek van de websites van BijnierNET

Door gebruik te maken van de analytische gegevens die Site4U (het bedrijf dat onze websites host) beschikbaar stelt kunnen wij een vrij nauwkeurige indruk krijgen van het totale aantal bezoekers op de verschillende websites. Wij zien dan ook waar de belangstelling jaar in jaar uit naar toe gaat. In de Excel bijlagen zijn de aantallen **bezoekers op de verschillende pagina's van de website [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl) en [www.werkwijzer.online](http://www.werkwijzer.online)** weergegeven. Overleg met Site4U heeft BijnierNET geleerd dat die cijfers redelijk betrouwbaar zijn, wanneer je naar specifieke **pagina's**, kijkt. De getallen die worden weergegeven zijn ontdaan van bots en zoekmachines gegevens. De **pagina's** zoals de stressinstructies, de **informatie over de verschillende aandoeningen**, maar ook de **pagina's van de Kwaliteitstandaard Bijnieraandoeningen** worden ieder jaar intensief bezocht. BijnierNET is er trots op dat de resultaten ieder jaar weer zo stabiel zijn.

#### [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl) (Nederlands)

Bezoekers 2022.

Het aantal unieke bezoekers in 2022 is ongeveer 230.000 en het aantal bezoeken zal ongeveer 320.000 zijn. Hoog scoren de medicatie-**themapagina's** en zoals ieder jaar zijn dat de

- |  |        |
|--|--------|
| • stressinstructies ruim                   | 19.765 |
| • de medicijnrol                           | 10.480 |
| • Hydrocortison                            | 2.144  |
| • Medicatiewisseling-bijnierinsufficiëntie | 1.850  |
| • Noodinjectie klaarmaken                  | 1.522  |

#### [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu)

Bezoekers 2022

- |                          |         |
|--------------------------|---------|
| • Unieke bezoekers       | 66.000  |
| • Aantal bezoeken        | 108.000 |
| • <b>Aantal pagina's</b> | 435.000 |

Er is veel belangstelling voor de verschillende vertalingen en de meeste belangstelling gaat uit naar de informatie over de bijniercrisis en de materialen die daarvoor zijn ontwikkeld.

- |                           |           |
|---------------------------|-----------|
| Dat zijn de pagina's over | bezoekers |
| • Bijnier App             | 13.743    |
| ○ Voor Duitsland          | 9.655     |
| ○ Voor Frankrijk          | 4.540     |
| ○ Voor Nederland          | 2.902     |

- De video's 10.108
  - Voor Duitsland 1.909
- Stress-instructie 5.800
- Contact 18.775
- Europese emergency card 15.135

### [www.werkwijzer.online](http://www.werkwijzer.online)

Bezoekers september t/m december 2022

Werkwijzer.online is een nieuwe website die is gemaakt binnen het project Arbeid & Chronisch Ziek

Werkwijzer.online biedt informatie, tips en hulpmiddelen om mensen die ziek zijn geworden te helpen en aan het werk te blijven. Het is specifiek bedoeld voor mensen met een endocriene aandoening of een vermoeden daarvan. Endocriene aandoeningen zijn ziekten zoals een ziekte aan de hypofyse, alvleesklier, schildklier of de bijnieren. Dit zijn hormoonziekten. Het doel is hulp te bieden bij vragen die op het pad komen van patiënten, bedrijfs- en verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen over de verschillende ziektebeelden.

De website is op 1 september 2022 officieel in gebruik genomen, maar kende daarvoor al incidentele bezoekers. De data hieronder gaan vooral over de maanden september t/m december 2022

### Samenvatting aantal bezoekers:

Samenvatting					
Rapportageperiode	Jaar 2022				
Eerste bezoek	01 jan. 2022 - 00.05				
Laatste bezoek	31 dec. 2022 - 22.59				
	Unieke bezoekers	Aantal bezoeken	Pagina's	Hits	Bytes
Bekeken verkeer *	<= 13.730 Exacte waarde niet beschikbaar in jaaroverzicht	44.410 (3.23 bezoeken/bezoeker)	167.689 (3.77 Pagina's/bezoek)	246.127 (5.54 Hits/bezoek)	3.89 GB (91.76 KB/bezoek)
Niet-bekeken verkeer *			65.701	80.646	1.60 GB

\* „Niet bekeken“ is verkeer dat gegenereerd werd door robots of worms, of respons met een speciale HTTP-statuscode.

Het aantal unieke bezoeker vanaf september was 4183, totaal aantal bezoeken 8177, aantal pagina's ruim 38.000. Er is een brede belangstelling voor veel verschillende pagina's en het voorziet blijkbaar duidelijk in een behoefte.

Bezoekers [www.werkwijzer.online](http://www.werkwijzer.online) september – december 2022

Maand	Unieke bezoekers	Totaal	Pagina's
september	1.258	2.350	10.184
oktober	837	1.370	7.170
november	1.079	1.983	9.283
december	1.009	2.474	11.381
totaal	4.183	8.177	38.018

### Duur bezoeken

Tijd	Aantal	%
0s-30s	40.555	91.3 %
30s-2mn	594	1.3 %
2mn-5mn	315	0.7 %

5mn-15mn	467		1%
15mn-30mn	487		1%
30mn-1h	1.225		2.7 %
1h+	767		1.7 %

## 4. Stressinstructies in Nederland en Europa

### European Emergency Card bestellingen voor Europa

De Europese noodkaart was gebaseerd op een idee van Per Dahlqvist en Olle Kämpe, d.w.z. een uniforme, goed ontworpen plastic noodkaart ter grootte van een creditcard, met korte en duidelijke instructies in de moedertaal en het Engels, bedoeld om overal goed te worden herkend. De Europese noodkaart - een versie voor volwassenen en een versie voor kinderen - is op creditcardformaat en biedt instructies in het Engels aan de ene kant en in de nationale taal aan de andere kant. Deze instructies beschrijven hoe omstanders moeten handelen als een patiënt deze kaart laat zien. De boodschap op de kaart is duidelijk: behandel deze patiënt direct met o.a. hydrocortison en zoutoplossing, onafhankelijk van de onderliggende oorzaak.

BijnierNET heeft de kaarten voor Europa verder ontwikkeld en gezorgd dat deze kaarten voor meer dan 20 landen zijn ontworpen, gedrukt en verzonden naar de contactpersonen.

In de zomer van 2022 is er opnieuw een herdruk geweest na een mailing aan alle landen die deelnemen aan Endo-ERN. Uiteindelijk zijn er ruim 40.000 kaarten voor volwassenen, kinderen en sleutelhangers gedrukt en door BijnierNET verzonden. In totaal zijn er nu ruim 150.000 karten voor volwassenen en 50.000 kaarten voor kinderen gemaakt.

Het aantal sleutelhangers (alleen Engels) die verstuurd zijn is meer dan 20.000

### Enquête over European Emergency Card

Ieder jaar blijkt de informatie over de stressinstructie voor het voorkomen van een bijniercrisis belangrijke informatie **en dus een van de meest bezochte pagina's**. Dit is zowel op de Nederlandse website maar ook op website [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu). BijnierNET heeft daarom samen de MTG1 werkgroep van ENDO-ERN besloten om een inventarisatie te doen naar de kennis over de bijniercrisis en de behandeling bij de deelnemende landen van ENDO-ERN.

Samen met de vertegenwoordiger uit diverse Europese landen is gewerkt aan een enquête.

De belangrijkste vragen waren

1. Bent u bekend met een richtlijn of instructie,
2. Gebruikt u de European emergency card wie deelt dit uit.
3. Is in uw land een hydrocortison noodinjectie SoluCortef beschikbaar of van een ander merk
4. Tevens is er een inventarisatie gemaakt over de beschikbare medicijnen zoals hydrocortison, fludrocortison en DHEA.

De enquête is beantwoord door 183 personen in 23 landen.

De resultaten zijn verwerkt in een poster die is gepresenteerd in Milaan tijdens de ECE [link naar de poster] kopie in de bijlage.

Vervolgens is op basis van alle gegevens een artikel geschreven en gepubliceerd in [Endocrine Connection](#), (kopie in de bijlage)

## 5. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn

### Projectinformatie

Mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening houden na een goede medische behandeling toch vaak klachten over. De klachten leiden onder andere tot specifieke problemen bij arbeidsparticipatie, welke op hun beurt weer 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 beoordelaars en onterechte verwachtingen van alle betrokkenen.

Het project is aangestuurd door een werkgroep onder voorzitterschap van Yvonne Heerkens en veel werk is gedaan door Jacqueline Neijenhuis met name bij het bouwen van de 2 websites voor dit project. Steun werd daarbij verleend door Marnix Bras en Alida Noordzij. De projectleider Hans Blaauwbroek gaf leiding aan het project.

### Het project levert de volgende concrete producten op:

- Een werkwijzer voor mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening, die handvatten geeft voor een gesprek met werkgever en arboprofessionals.
- Factsheets voor arboprofessionals over ‘arbeid en zeldzame hypofyse- of bijnieraandoeningen’. De factsheets bevatten informatie van endocrinologen die voor de arbeidsparticipatie van de betreffende patiënten belangrijk is. De factsheets kunnen ook worden gebruikt door patiënten.
- ‘Werkafspraken’ voor professionals 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 oorspronkelijke looptijd was 18 maanden. De looptijd is met name door de COVID19 pandemie uitgelopen tot 24 maanden. Door ZonMw is ingestemd met verzoek voor budgetneutrale verlenging van de projectperiode tot 1 september 2022.

### Afsluiting van het project

Tijdens het eindberaad op 1 september 2022 is verkend waar winst valt te behalen op het gebied van arbo-curatieve samenwerking. Tijdens de digitale bijeenkomst werden een aantal presentaties verzorgd waarbij een toelichting werd gegeven op de verschillende producten en er werden verschillende aanbevelingen gedaan.

De algemene conclusie was dat aandacht nodig blijft.

### De verschillende conclusies

- De Wet verbetering Poortwachter is niet evenwichtig en werkt oneerlijk voor mensen met een chronisch ziekte zonder diagnose
- Er valt winst te boeken in de zorg door ‘arbeid’ mee te nemen als behandeldoel en daar de behandeling ook zoveel mogelijk op af te stemmen.
- Wat kan een arbeidsdeskundige in de fase dat er nog geen diagnose is betekenen voor werknemer en werkgever?
- Patiënten zullen vermoedelijk veel minder problemen ervaren als de specifieke klachten bij chronische aandoeningen serieus worden genomen en er meer wordt samengewerkt om dit te waarborgen

### Onbeantwoorde vragen

Bij de ontwikkeling van de werkwijzer online zijn vragen gesteld waarop nog geen antwoord voorhanden is. Daar blijven we naar zoeken. De vragen zijn onder andere

- Mensen zonder diagnose raken uit beeld bij de werkgever en UWV. Wie informeert hen over de mogelijkheid om binnen vijf jaar het dossier te heropenen?



- Mensen gaan minder werken zonder dat er een medische argumentatie aan verbonden is met alle financiële en negatieve gevolgen. Op nog onverklaarbare wijze spraken vele (zieke) werknemers geen bedrijfsarts. Hoe komt dit en wie informeert hen? Een van de redenen is het tekort aan bedrijfsartsen.
- Mensen zoeken steeds naar een nieuwe stabiele situatie (met als risico dat ze financieel afhankelijk worden van ouders of partner). Wenselijk?
- **Onbekend is hoe mensen met een eigen bedrijf of ZZP'ers in deze fases acteren en welke informatiebehoefte daar leeft.** Wie informeert hen? Welke opties zijn er voor hen?
- Onbekend is of het arbeidsvermogen kan worden hersteld als de juiste diagnose is vastgesteld. Welke informatie kan deze mensen helpen op het moment dat er zoveel arbeidskrachten nodig zijn?
- We weten nagenoeg niets over jong volwassenen met hun beroepskeuze in relatie tot een bijnierhypofyseandoening. Daarover is dus weinig info op de site te vinden.

#### Wensen voor de toekomst

- Onderhoud van de instructieve website [www.werkwijzer.online](http://www.werkwijzer.online)
- Verder schrijven, bouwen & onderhouden aan nog meer krachtige factsheets
- Onderzoeken hoe binnen organisaties als NVAB, NVVG, NVvA er meer ruimte kan komen om aan deze groep van kleine zeldzame ziekten en de negatieve gevolgen van de deze delayed diagnose meer en de juiste aandacht te gaan geven
- De Wet verbetering Poortwachter is toe aan een amendement: meer maatwerk moet mogelijk worden
- Ontwikkelen van een lesmodule voor verpleegkundig specialisten in de endocrinologie op het gebied van "arbeid en ziekzijn"
- Voeren van een goed evaluerend gesprek met ZonMw om deze bijzondere resultaten en die van andere ZonMw projecten in dit domein te benutten. Denk aan het Baan project in Groningen. Volgens ons zijn er veel symbiotische successen te behalen als we de kennis (kunnen) gaan bundelen
- Alle betrokken organisaties zullen de mooie resultaten zoals de factsheets moeten gaan uitventen in artikelen, website, voordrachten en gesprekken
- Volgende stappen zijn alleen mogelijk als er vanuit de patiëntenorganisaties zelf actief gemeenschappelijk plannen worden ontwikkeld
- De rol van de ZZP'er en de gevolgen ten aanzien van verzekering en ziek zijn moet beter worden onderzocht. Voor deze grote groep is op dit moment in onze producten nog onvoldoende aandacht

#### Afronding van het project bij ZonMw

Voor de afronding van het project is een [eindrapport gemaakt en een financieel verslag](#).

Beiden zijn geaccepteerd en goedgekeurd op 5 december 2022 door ZonMw

## 6. Medicijnen voor Bijnierschorinsufficiëntie

### Registratie

Zowel Hydrocortison en Fludrocortison zijn nu door het CBG-MEB geregistreerd.

Het gaat dan om de volgende tabletten

- Hydrocortison in een sterkte van 1 mg, 2 mg, 3 mg, 5 mg 10 mg en 20 mg
- Fludrocortison in 31,25 µg, 62,5 µg en 100 µg

Hiermee zou in principe een eind moeten gekomen zijn aan de levering van (kleinschalige) doorgeleverde bereidingen door apothekers en magistrale bereiders. De praktijk in 2022 wees uit dat velen nog de mazen van de wet hebben opgezocht en dat ook nog blijven doen

Helaas moeten patiënten de hydrocortison-tabletten van 1 mg, 2 mg, 3 mg voor een deel zelf betalen tot een bedrag van max. 250 euro. Deze tabletten zijn in 2022 nog niet GVS compliant. Dit bedrag wordt via de Stichting TBR terugbetaald.

## 7. E-Learning

In 2022 zijn geen cursussen verzorgd voor verpleegkundigen.

Wel zijn er een aantal gesprekken gevoerd met de NVE en met vertegenwoordigers van de academy.

Uiteindelijk is besloten dat de NVE-academy de cursus gaat verzorgen. Het gaat dan om de stressinstructie en bijnierinsufficiëntie en daarnaast de hypofysemodules.

De e-learning modules blijven voorlopig gehuisvest op de BijnierNET servers.

Het **gebruiksrecht van de modules zijn “om niet” overgedragen aan de NVE**. Dit is financieel mogelijk gemaakt door bijdragen van Appo Apotheek en AcePharma, zij namen het negatieve saldo van de e-learning voor hun rekening.

## 8. Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

BijnierNET is betrouwbare voorlichting. Dat was een van de belangrijkste taken die voor BijnierNET in 2014 zijn geformuleerd.

In de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen zijn de verschillende vormen voor de bijnieraandoeningen vastgelegd en uitgewerkt in de zes specifieke modules en een aantal generieke modules. Op bijna alle vragen en aandachtspunten zijn in de acht jaar dat BijnierNET nu bestaat antwoorden gegeven. Er zijn onder andere voorlichtingsmateriaal in de vorm van animaties, infographics, films en documenten gemaakt. Al deze producten zijn beschikbaar via de websites voor patiënten en hun mantelzorgers, en ook voor de zorgverleners. Dat daar intensief gebruik van wordt gemaakt blijkt wel uit het hoge aantal bezoekers (in 2022 zijn dat 222.871 unieke bezoekers, die 321.190 keer de website [www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl) hebben bezocht en zij hebben samen 1.547.196 pagina's bekeken).

### Herziening Kwaliteitsstandaard

Bij het registreren van de Kwaliteitsstandaard hoort ook de opdracht om regelmatig te controleren of de beschreven zorg in de standaard nog actueel is of dat er nieuwe vragen moeten worden geformuleerd, omdat de zorg in het algemeen in de jaren na het schrijven van de standaard is gewijzigd in september 2018.

En die zorg is gewijzigd, sinds 2022 met nieuwe wetgeving, (wet Integrale Zorg Afspraken, IZA) verandering en uitbreiding zorg ICT en te korten in de zorg in het algemeen.

In 2021 kwam de eerste keer de vraag vanuit het Kwaliteitsinstituut over wat BijnierNET had gedaan aan de uitbreiding en herziening van de Standaard en daarnaast moest er nog een toetsingskader en meetinstrumenten ontwikkeld worden voor deze zorgstandaard. BijnierNET heeft toen het overzicht [5 jaar Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen](#) geschreven.

De vraag naar de ontwikkeling van het toetsingskader en meetinstrumenten heeft BijnierNET teruggegeven aan team Ontwikkeling & Wetenschap van ZIN met het verzoek om aan te geven hoe dit Toetsingskader moet worden ontwikkeld voor de zorg bij Zeldzame Aandoeningen, waarbij het aantal patiënten, maar ook het aantal zorgverleners beperkt is en niet te vergeten de beschikbare financiën zeer beperkt is.

ZIN zou dit binnen de organisatie bespreken en hierop terugkomen..

Openstaat dus nu de opdracht om voor 20 april 2024 een inventarisatie te doen en dit in een rapport weer te geven. Daarbij moeten ook de verbeterpunten worden geformuleerd. Hiervoor is een nieuwe verbeterde handreiking geformuleerd die je daarbij kunt gebruiken. <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/toetsingskader> en <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/toetsingskader#ontwikkeltools-ondersteuning-bij-ontwikkeling-van-kwaliteitsinstrumenten>

De eerstvolgende onderhoudsdatum is: 20 april 2024, die taak ligt nu bij de NVE.

#### Overdracht Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Met de NVE is na intensief overleg afgesproken dat zij vanaf 2023 verantwoordelijk zal zijn voor het onderhoud van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. Het is voor BijnierNET 2.0 niet mogelijk met de beperkte menskrant en financiën deze taak voort te zetten.

## 9. Samenwerking met de ketenpartners

### 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 via de denktank van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG)
- 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)

Binnen het project Arbeidsparticipatie Chronisch Ziek Zijn is samengewerkt met

- Bijniervereniging NVACP
- Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen
- Nederlandse Hypofyse Stichting
- Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen
- Nederlandse Vereniging van artsen voor Longziekten en Tuberculose
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie
- Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde

## Internationaal

De Bijniervereniging NVACP werd 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 relatief veel vraag geweest naar (vertaald) materiaal van [www.bijnierNET.nl](http://www.bijnierNET.nl) door buitenlanders.

Op die manier hebben veel anderstalige bezoekers gebruik kunnen maken van de unieke kennis van BijnierNET. Tijdens het congres van de ECE in Milaan in mei 2022 heeft Johan Beun officieel dit werk voor de NVACP bij Endo ERN beëindigd.

## Richtlijnen Bijnier tumoren

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.

## Bezochte congressen

Johan Beun heeft voor BijnierNET een aantal buitenlandse congressen bezocht

ECE in Milaan in mei 2022

DGE en LMU in München in oktober 2022

Amedes Medizijnische Kliniek in Hamburg in november 2022

Japed congres voor kinderendocrinologie in Lubeck in november 2022

## 10. Fondsen

BijnierNET ontvangt van de Bijniervereniging NVACP een structurele financiële ondersteuning van € 15.000/jaar. Het verkrijgen van nieuwe (kleine) projectsubsidies was in 2022 een schier onmogelijke opgave. Het was de gehele tendens om uiterst terughoudend te zijn ten aanzien van het aangaan van nieuwe verplichtingen, zoals bijvoorbeeld jegens BijnierNET.

In 2022 heeft BijnierNET opnieuw van de volgende bedrijven een bijzondere subsidie ontvangen.

- a. Unconditional grants
  - Goodlife Pharma BV € 5.000,-
  - Pfizer B.V € 3.000,-
  - Takeda Pharmaceuticals International AG € 5.000,-
  - Ricordati € 5.000,-
  - HRA € 5.000,-

BijnierNET is deze 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 dankzij particuliere giften

Er zijn ook in 2022 een aantal families geweest die BijnierNET gesteund hebben met een gift.

Wij danken de families Keizer, Zijp, Merx, Mijmans / Mijnmans-de Heer en De Jager voor hun belangrijke bijdrage

- c. Fondsen t.b.v. projecten

Zorg Onderzoek Nederland (ZonMw)

ten behoeve van het project Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene ziekten.

Dit project is op 1 september 2022 afgerond

- o Termijn betaling 05-05-2022 € 11.500
- o Eindafrekening 07-12-2022 € 4.044

## 11. Bestuur en medewerkers van BijnierNET

### Bestuur

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

Secretaris: vacature.

Bestuurslid: prof. dr. Gerlof Valk – internist-endocrinoloog UMC Utrecht (tot 1 oktober 2022).

Coördinator: Johan Beun - ervaringsdeskundige en bestuurskundige.

Het dagelijks bestuur heeft in 2022 zeven maal vergaderd via Zoom.

Het Algemeen Bestuur heeft twee maal vergaderd op 25 april 2022 en op 22 december 2022 via zoom

### Leden van het Algemeen bestuur

- dr. Michiel Kerstens voorzitter en penningmeester – UMC Groningen
- prof. dr. Gerlof Valk – UMC Utrecht (tot oktober 2022)
- prof. dr. Hedi Claahsen - Radboudumc
- prof. dr. Harm Haak – Máxima Medisch Centrum
- Bas van den Berg – Bijniervereniging NVACP
- Mies Kerstens – Radboudumc (tot mei 2022)
- Liesbeth Lambrechts – UMC Utrecht
- Karen van den Heuvel - Bijniervereniging NVACP

### Medewerkers BijnierNET

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

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
Renske Das (suggestie & illusie)	grafische vormgeving
Hans Blaauwbroek	projectleider Arbeidsparticipatie

## 12. Financieel verslag 2022

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 kan daar geen aanspraak op maken.

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.

Voor het financiële verslag verwijzen wij naar paragraaf 10 en het financieel jaarslag.

Soest 31 januari 2023