



Jaarverslag BijnierNET

2023

BijnierNET



Colofon

Dit jaarverslag van BijnierNET over 2023 is een uitgave van de Stichting BijnierNET.

Tekst: Hans Blaauwbroek, Alida Noordzij en Johan G. Beun

U bent vrij om uit het jaarverslag te citeren. Dan wel graag met bronvermelding 'Jaarverslag BijnierNET 2023'.

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, 27 mei 2024



1. Inhoud

1.	Inleiding.....	4
2.	BijnierNET 2.0.....	4
3.	Websitebezoek en ontwikkeling (digitaal) voorlichtingsmateriaal	6
4.	Stressinstructies in Nederland en Europa.....	9
5.	Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn	10
6.	Medicijnen voor Bijnierschorinsufficiëntie	11
7.	Apotheken.....	12
8.	BijnierNET en de vernieuwde LPA	12
9.	E-Learning	13
10.	Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen	13
11.	Samenwerking met de ketenpartners.....	14
12.	Financiën	18
13.	Bestuur en medewerkers van BijnierNET.....	19

1. Inleiding

Het jaar 2023 was voor BijnierNET het jaar van de verandering. Onder de noemer BijnierNET 2.0 zijn we gestart met het herverdelen van taken tussen Bijnierverseniging NVACP, het NVE Klinisch Netwerk Bijniieren en BijnierNET. De focus van BijnierNET komt o.a. te liggen op het bieden van wetenschappelijk verantwoorde en kwalitatief goede informatievoorziening. De drie genoemde organisaties zijn nauw met elkaar verbonden. Het ontwarren van de lijnen en het opnieuw definiëren van de verhoudingen kost veel tijd en aandacht. Dit deden we in 2023 met een deels vernieuwd team. Hans Blaauwbroek heeft de rol van coördinator overgenomen van Johan Beun. Gelukkig is Johan nog wel betrokken als 'Ambassadeur buitenland'. Aan het technische front heeft Marnix Bras afscheid genomen. Zijn rol is overgenomen door Robert de Kok. Het bestuur verwelkomde begin 2023 Hester Vlaardingenbroek, kinderendocrinoloog in het LUMC.

Een blijvend probleem is het verkrijgen van voldoende fondsen voor de dagelijkse gang van zaken binnen BijnierNET. Immers het werk is zeker nog niet af. Het aantal vragen om informatie blijft stijgen, zowel in Nederland als daarbuiten. BijnierNET prijst zich gelukkig dat een aantal (farmaceutische) bedrijven en de Bijnierverseniging NVACP ieder jaar een royale bijdragen geven om de activiteiten van BijnierNET mogelijk te maken.

2. BijnierNET 2.0

In 2023 is gestart met de realisatie van BijnierNET 2.0. Een plan voor een vernieuwd, toekomstbestendig BijnierNET, met meerwaarde voor alle betrokkenen.

Doelstelling

BijnierNET is een samenwerkingsorganisatie van Bijnierverseniging NVACP en het NVE klinisch netwerk Bijniieren. De kerntaak van BijnierNET is het bevorderen van informatievoorziening en -uitwisseling voor patiënten en zorgprofessionals. Goede informatie draagt bij aan kwaliteit van zorg en betere kwaliteit van leven. BijnierNET ontwikkelt en distribueert informatie (producten) die patiënten en zorgprofessionals ondersteunen.

Visie

Objectieve en betrouwbare informatie over diagnostiek, behandelmogelijkheden en nazorg zijn een essentieel onderdeel van de zorg voor bijnier- en hypofysepatiënten. Het draagt bij aan kennis en het stellen van realistische verwachtingen door patiënten. Het stimuleert eigen regie en co-management van patiënten. BijnierNET geeft, vanuit de samenwerking tussen patiëntenorganisaties en zorgprofessionals invulling aan deze functie. BijnierNET ontlast daarmee de zorg door een deel van de informatiefunctie in te vullen. De informatiefunctie van BijnierNET heeft alleen betrekking op niet-persoonsgebonden informatie. BijnierNET treedt niet in de individuele relatie tussen behandelaar en patiënt.

Kerntaken

De kerntaken van stichting BijnierNET zijn:

- Beheer en onderhoud van de website www.bijniernet.nl en www.adrenals.eu,
- Beheer en onderhoud van voorlichtingsmaterialen in eigendom van BijnierNET,
- Ontwikkelen van informatie (producten) die bijdragen aan kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten met endocriene aandoeningen,
- Onderhouden van internationale contacten met die landen die gebruik maken van materiaal dat z'n oorsprong vindt bij BijnierNET/AdrenalNET,
- Coördinatie, beheer en uitgeven van de European Emergency Card.

Voortgang

Voorwaarde voor het slagen van BijnierNET 2.0 is het versterken van het NVE Klinisch Netwerk Bijnieren en het versterken van de functie belangenbehartiging van de Bijniervereniging NVACP. Voor het NVE Klinisch Netwerk Bijnieren zijn in 2023 met succes nieuwe leden geworven. Eind 2023 waren 18 endocrinologen en verpleegkundigen betrokken bij het netwerk onder leiding van Michiel Kerstens. Er zijn afspraken gemaakt over de invulling van de taken op het gebied van kwaliteit van zorg, het medicatiedossier, educatie en communicatie.

Met Bijniervereniging NVACP zijn afspraken gemaakt over het opzetten van een werkgroep belangenbehartiging die geleidelijk taken van BijnierNET op het gebied van belangenbehartiging gaat overnemen.

Zowel het NVE Klinisch Netwerk Bijnieren als de Bijniervereniging NVACP maken een ontwikkelingstraject door. In de praktijk komen er nog veel vragen terecht bij BijnierNET die strikt genomen beantwoord moeten worden door het Klinisch Netwerk of de NVACP. Het is in deze overgangsperiode steeds zoeken naar de juiste mensen en de juiste werkwijze. Hierdoor duurt het soms langer dan wenselijk voordat vragen beantwoord worden.

Het veranderingstraject loopt tot eind 2024.

3. Websitebezoek en 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. Recent is daar informatie bijgekomen over bijnierschorsinsufficiëntie door immuuntherapie. In de bijlagen vindt u een uitgebreide weergave van de bezochte pagina's. BijnierNET heeft verschillende websites.

Statistiek van de websites van BijnierNET

Door gebruik te maken van de analytische gegevens die Site4U (het bedrijf dat onze websites host) beschikbaar stelt kan BijnierNET een vrij redelijke indruk krijgen van het totale aantal bezoekers op de verschillende websites. 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 (Nederlands)

Bezoekers 2023

Het aantal unieke bezoekers in 2023 is 208.000. Dit is iets lager dan in 2022 (230.000). Sommige bezoekers komen vaker terug. Het aantal bezoeken bedraagt 330.000. Dit is iets hoger dan in 2022 (320.000 unieke bezoeken).

De meeste unieke bezoekers waren er in de maanden maart en september 2023. De meeste mensen bezoeken de site op maandag t/m vrijdag tussen 10.00 – 16.00 uur.

De vermoedelijke oorzaak van de verminderde bezoekersaantallen ligt in de beperkte productie van nieuwe pagina's (minder dan in '22 en '21) en in het minder frequent kunnen publiceren van de blogs. Ten dele is er een gebrek aan middelen, dus aan inzet van mensen als onze webmaster, hier mede debet aan.

Het aantal bezoekers op de medicatie-themapagina's is zoals ieder jaar hoog. Dit zijn de pagina's:

• stressinstructies	19.792
• de medicijnrol	14.282
• Hydrocortison	1.703
• Medicatiewisseling-bijnierinsufficiëntie	1.487
• Noodinjectie klaarmaken	1.922

www.adrenals.eu (Diverse talen)

Bezoekers 2023

Het aantal unieke bezoekers in 2023 is 82.123. Dit is een flinke stijging ten opzichte van 2022 (66.000). Het aantal bezoeken bedraagt 151.957. Ook dit is hoger dan in 2022 (108.000).

Externe partijen plaatsen steeds vaker links naar de info op www.bijniernet.nl en adrenals.eu. Dit impliceert voor BijnierNET extra zorg dat we steeds meer moeten oppassen met paginawijzigingen

binnen de site.

Binnen de top vijf van de internationale zoekmachines (bijv. Google, Bing, Yahoo, DuckDuckGo) heeft de Belgische variant van Google een sterke stijging doorgemaakt t.o.v. voorgaande jaren. Dit laatste wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de in 2022 opgestarte samenwerking met de Belgische bestuurders van de Bijnierverseniging NVACP.

Uit het overzicht van bezochte pagina's blijkt dat er veel belangstelling is vanuit de Verenigde Staten. Vanuit de Europese landen komen de meeste bezoekers uit Duitsland, Groot Brittannië en de Russische Federatie. Opvallend is dat de Duitse bezoekers beide websites (www.bijnierNET.nl en www.adrenals.eu) steeds beter kunnen vinden. Taal lijkt dus minder een obstakel te vormen.

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 op adrenal.eu
• Bijnier App	12.075
○ Voor Duitsland	10.529
○ Voor Frankrijk	4.592
○ Voor Nederland	2.497
• De video's	11.828
○ Voor Duitsland	10.529
• Stress-instructie	7.139
• Stress-instructie/noodinjectie	6.769
• Contact	13.509
• Europese emergency card	18.034

De relatief grote belangstelling uit Duitsland vindt zijn oorsprong waarschijnlijk in de vruchtbare samenwerking met de bijnier-verpleegkundigen van de DGE (= Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie). Zij gebruiken veelal het materiaal van BijnierNET/AdrenalNET om twee redenen:

- Er is veel Nederlands materiaal vertaald in het Duits (en getoetst) in samenwerking met de DGE, zusterorganisatie van de NVE, die ook verpleegkundigen als lid heeft.
- De Duitse patiëntenorganisatie werkt niet samen met BijnierNET en hun website is qua educatief materiaal van een ander kaliber.

www.werkwijzer.online

Werkwijzer.online biedt informatie, tips en hulpmiddelen om mensen met een bijnieraandoening te helpen aan het werk te blijven, of passende werk te vinden. De website is specifiek bedoeld voor mensen met een endocriene aandoening of een vermoeden daarvan. Op de website staat informatie over wet- en regelgeving. De website geeft antwoord op vragen waar patiënten in de praktijk tegenaan lopen in gesprekken met werkgevers, bedrijfsartsen en het UWV. De website is sinds 1 september 2022 in gebruik.

Het aantal unieke bezoeker in 2023 bedraagt 12.662. Het totaal aantal bezoekers is 27.344. Het aantal bekeken pagina's is 145.756. De spreiding van het aantal bezoekers over de maanden is redelijk gelijkmatig.

De top 5 van best bezochte pagina's van [werkwijzer.online](https://www.werkwijzer.online)

Pagina	Bezoekers
• Factsheet Cushing	702
• Factsheet Bijnierschorsinsufficiëntie	875
• Factsheet Hypofyseandoeningen	456
• De WIA keuring	413
• Hoe overleef ik mijn bedrijfsarts	400

Nieuwe artikelen en geactualiseerde informatie

Een groot deel van het werk van BijnierNET heeft betrekking op het actualiseren van informatie op de website en het plaatsen van nieuwe artikelen en blogs. Hieronder een greep uit de geactualiseerde en nieuwe informatie.

Onderwerp	Toelichting
Medicatie dossier	Voortdurende actualisatie, ook in relatie tot beschikbaarheid medicatie.
Houdbaarheid van medicijnen	Nieuw artikel
Artikel Hoe bewaar je medicijnen	In: Bijnier Magazine
Nood en spoed	Actualisatie Ambulance protocol
Themapagina Arbeid met link naar werkwijzer.online	Publicatie uitkomsten project arbeidsparticipatie
Diagnostiek bij het Syndroom van Cushing	Nieuw artikel
Immuuntherapie en kanker	Nieuwe pagina, nieuw artikel
Incidentaloom	Nieuw artikel
Kwaliteit van leven na een operatie feochromocytoom	Nieuw artikel
Nieuwe medicatie hydrocortison voor kinderen	Nieuw artikel
Hitteprotocol	Herhaalde en partieel aangepaste informatie
Ramadan en bijnierproblemen	Herhaalde en partieel aangepaste informatie
Een slecht uiteinde en een veelede start (ervaringskundige)	Blog
Verwachtingenmanagement	Blog
European Hormone Day 2023	Aankondiging

4. Stressinstructies in Nederland en Europa

European Emergency Card bestellingen voor Europa

De Europese noodkaart is gebaseerd op een idee uit Zweden van Per Dahlqvist, Pia Burman 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 – beschikbaar in 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 sinds 2015 de kaarten voor Europa verder ontwikkeld en heeft gezorgd dat deze kaarten voor meer dan dertig landen zijn ontworpen en beschikbaar zijn. Ze worden gedrukt, geadministreerd en verzonden naar de contactpersonen bij de diverse partners door medewerkers van BijnierNET.

In totaal zijn er na de bestelling van december 2023 ruim 62.000 kaarten voor volwassenen en bijna 50.000 kaarten voor kinderen verspreid. Daarnaast zijn er 15.000 keycards verspreid voor volwassenen en ruim 10.000 keycards voor de kinderen. Deze keycards zijn alleen in het Engels uitgebracht.

In november 2023 is BijnierNET gestart met de voorbereiding van een grote herdruk van de European Emergency Card. Op de vernieuwde kaart is op de internationale Engelstalige zijde van de kaart een QR-code geplaatst die verwijst naar een uniforme, meertalige pagina over het handelen en bij een Addisoncrisis:

<https://adrenals.eu/stress-help> Op deze pagina kunnen we snel en flexibel het aantal talen verder uitbreiden.

Thans zijn er acht talen. Zodra de diverse nationale endocriene society een geaccrediteerde vertaling aanleveren kunnen die “per direct” worden toegevoegd aan de huidige acht vlaggen resp. talen. Op 31-12-2023 waren er ruim 15.000 kaarten besteld voor aflevering in 2024.

De European Emergency Card is inmiddels in 38 verschillende variaties/talen beschikbaar voor 31 landen.

Deze verschillende talen/varianten zijn vindbaar op <https://adrenals.eu/emergency-card/>.

5. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn

In 2022 heeft BijnierNET het project 'Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen' afgerond. De resultaten staan in deze [eindrapportage](#). Het project kent mooie resultaten, maar verzamelde ook wensen voor de toekomst

Wensen voor de toekomst

- Onderhoud van de instructieve website 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 zeldzame ziekten en de negatieve gevolgen van deze zeldzame ziekten meer aandacht kan komen. Meer kennis is ook nodig over de diagnostic delay (=vertraagde diagnose) bij zeldzame ziekten en hier ook de juiste aandacht aan 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 in dit proces zijn alleen mogelijk als er vanuit de patiëntenorganisaties (Bijniervereniging NVACP en Nederlandse Hypofyse Stichting) zelf actief gemeenschappelijk plannen gaan ontwikkelen.
- De rol van de ZZP-er en de gevolgen ten aanzien van hun verzekering en ziek zijn moet beter worden onderzocht. Voor deze grote groep zelfstandigen is op dit moment in onze producten nog onvoldoende aandacht.

In september 2023 is gestart met het **implementatieproject 'Arbeidsparticipatie: mogelijkheden benutten, Awareness vergroten'**.

Probleemstelling

Mensen met hypofyse- en bijnieraandoeningen ervaren vaak problemen met arbeidsparticipatie. Dit leidt regelmatig tot onnodige arbeidsuitval, met als bijkomende gevolgen: financiële en sociale problematiek en onnodig verlies van arbeidspotentieel. De problemen worden onder andere veroorzaakt door onvoldoende kennis over blijvende beperkingen als gevolg van hypofyse- en bijnieraandoeningen bij arbeidsprofessionals en onvoldoende kennis bij patiënten over wet- en regelgeving in het arbeidsdomein.

Doelstelling

In het project 'Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen' zijn ontwikkeld:

- [de Werkwijzer.online](http://deWerkwijzer.online);
- factsheets voor 'Arbeid en Bijnierschorsinsufficiëntie', 'Arbeid en het syndroom van Cushing' en 'Arbeid en Hypofyse-aandoeningen';

Doelstelling van dit implementatieproject is het inbedden van deze producten en diensten in de dagelijkse praktijk van patiënten, Arbo professionals (arbeidsdeskundigen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen) en zorgprofessionals (verpleegkundigen, endocrinologen), door het vergroten van de bekendheid, het wegnemen van belemmeringen voor gebruik en het vergroten van awareness bij betrokkenen van de problemen rond arbeidsparticipatie en van het belang voor kwaliteit van leven en zingeving. De resultaten van dit project worden in 2024 verwacht.

Richtlijn re-integratie 2^e Spoor

BijnierNET heeft bij monde van Johan BEUN in 2023 ook deelgenomen in de projectgroep richtlijn re-integratie 2^e Spoor, o.l.v. de HAN in samenwerking met andere partijen zoals UMCG, arbeidsdeskundigen, keuringsartsen, NVAB. Naar verwachting zal deze richtlijn in de loop van 2024 beschikbaar komen. Het doel van de deelname was om – mede in het verlengde van het project “arbeidsparticipatie en chronisch ziek zijn” binnen deze richtlijn het begrip van en de kennis over mensen met een chronische ziekte beter onder de aandacht te brengen.

6. Medicijnen voor Bijnierschorinsufficiëntie

Registratie

Zowel hydrocortison als fludrocortison zijn nu door meer dan één leverancier/producent geregistreerd door het CBG-MEB. De registratie voor hydrocortison is gedaan door tenminste drie fabrikanten, de registratie van fludrocortison is gerealiseerd door twee bedrijven. 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
(de 20 mg wordt niet meer gezien als een hydrocortison tablet t.b.v. cortisol substitutie)

Fludrocortison in 31,25 µg, 62,5 µg en 100 µg. Hiermee zou in principe een eind moeten zijn gekomen aan de levering van (kleinschalige) doorgeleverde bereidingen door apothekers en magistrale bereiders.

Naast bovengenoemde tabletten zijn in Nederland ook de hydrocortison drank (doorgeleverde bereiding van Hc vooral voor kleine kinderen) en Alkindi (granulaat van Hc korrels) beschikbaar.

Gelukkig zijn de hydrocortison-tabletten van 1 mg, 2 mg, 3 mg in de loop van 2022 en 2023 geheel gaan vallen onder de basisverzekering, dus het gehannes met de TBR (=terug betaalregeling) en communicatie met de verzekeraars is beëindigd in de loop van 2023.

De hoop dat door de betere beschikbaarheid van meer geregistreerde vormen van hydrocortison er nooit meer tekorten zouden zijn en de belofte dat alle tabletten permanent beschikbaar zouden zijn, bleek een droom. Vanaf februari 2023 is Nederland diverse malen geconfronteerd met tekorten, vooral bij de hydrocortison direct release. Zelden of nooit was er sprake van een algeheel tekort, vaak was er sprake van een deel te kort bij 2 en 3 mg en soms ook 5 en 10 mg. Dus door “creatief” om te gaan en op te tellen zijn er geen grote schades ontstaan. Wel vreemd was de ervaring dat tenminste tweemaal geen hydrocortison tabletten konden worden verpakt, afgeleverd door het ontbreken van de juiste zegels van de FMD (= Falsified Medicines Directive) van de Europese Commissie, een maatregel tegen vervalsing.

Opvallend waren de ervaringen waarbij de tekorten van Plenadren “even werden opgelost” met Efmody. Gebrek aan kennis in de apotheek t.a.v. de bijnierziekte(n) en de werking van de modified hydrocortison bleek hiervan de oorzaak.

Ondanks de status van hydrocortison binnen de afspraken “Leidraad Verantwoord Wisselen van Medicijnen” (veelal de “niet wisselen lijst” genoemd), waarbij hydrocortison op de oranje lijst staat, bleek regelmatig dat de kennis over deze afspraken beperkt aanwezig is..

Voor het eerst in jaren heeft BijnierNET meermalen apotheken van een grote keten moeten opbellen om patiënten te helpen toch de juiste tabletten te krijgen. Het was verontrustend om te ervaren dat de aanwezige bedrijfsleider/apothekersassistenten regelmatig onvoldoende bekend waren met de niet wisselen afspraak. Zeker de uitwerking van hun eigen beelden over de “niet wisselen lijst” i.c.m. de term M.N. (=medische noodzaak) en met de verschillende werking van bijv. Plenadren en Efmody, vroeg veel uitleg. Het verschil tussen modified release en direct release was veelal een openbaring voor hen. Een zorgelijke ontwikkeling.

7. Apotheken

In 2023 zijn er diverse gesprekken geweest over opleiding en begeleiding met de TAO (=Twentste Apotheek organisatie). Hier doen ongeveer 70 apotheken aan mee en zij hebben bijna 500 patiënten met een bijnierziekte c.q. langdurig hydrocortisongebruik. Deze hebben geleid tot de afspraak dat de apotheken met ingang van q1-2024 aan alle relevante patiënten een welkomstpakket uitdelen met daarin informatie over de Bijniervereniging NVACP, de afspraken met de TAO apotheken, het advies om niet te switchen met hydrocortison.

Op de grens van 2023/2024 zijn we benaderd door de samenwerkende apotheken CAVRZ, rond de ISALA ziekenhuisapotheek (dertig apotheken) hebben BijnierNET benaderd voor nader overleg en mogelijk een samenwerking met betrekking tot informatievoorziening aan patiënten..

In het verleden is er al een voorzichtig start gemaakt met de samenwerking met een landelijk werkende apotheek en enige tientallen patiënten. Deze samenwerking met de Appo apotheek bleek zijn vruchten af te werpen: tevreden cliënten, medicijnen gewoon optijd aan huis geleverd, geen tekorten.

In 2023 is de Appo over gegaan naar Nationale Apotheek. De directie van de Nationale Apotheek heeft de medewerkers de e-learning lessen van BijnierNET laten volgen. Dit waren apothekers en apothekersassistenten. De plenaire terugkomdag inclusief vragen uurtje in november 2023 was onder leiding van Ad Hermes en Johan Beun. Het volgen van deze cursus heeft duidelijk zijn vruchten in q4-2023 en q1-2024 afgeworpen. Het commitment van deze groep is groot. Dat heeft o.a. geleid dat de klanten van de Nationale Apotheek (bijna) niets hebben gemerkt van medicijntekorten in 2023.

8. BijnierNET en de vernieuwde LPA

Ambulancezorg Nederland heeft in de jaren 2022 en 2023 een nieuwe versie uitgebracht van het Landelijk Protocol Ambulance, nl. LPA 9. Oorspronkelijk heeft BijnierNET mogen meeschrijven vanaf LPA 7.1 vanaf begin 2020 en heeft kunnen zorgen dat er voor een (dreigende) bijniercrisis ten behoeve van het ambulancepersoneel een apart protocol kwam. De samenwerking was prettig en constructief, wel is gebleken dat de verschillende zorgdomeinen verschillende normen en eisen er op nahouden. BijnierNET prijs zich gelukkig dat met de komst van de nieuwe LPA, deze keer in een app versie, rekening kon worden gehouden met onze verzoeken, onze wensen. Ons

stressschema (zowel dat voor kinderen als voor volwassenen) is nu integraal overgenomen. In de app wordt verwezen naar het gebruik van de eigen medicijnen (w.o. de noodspuit en de solu cortef als noodmedicatie). Ook het verzoek om voor vertrek de relevante behandelaar (e/o zijn vervanger) op te bellen is meegenomen. Al met al een mooie samenwerking. Nu nog een volledige harmonisatie met z'n vele ambulance diensten over Nederland zal de kwaliteit van zorg nog verder helpen verbeteren.

9. E-Learning

In 2023 zijn twee cursussen verzorgd voor verpleegkundigen, in Rotterdam en Amsterdam.

Er zijn een aantal gesprekken gevoerd met de NVE en met vertegenwoordigers van de academy over de uitvoering van de e-learning. Besloten is dat de NVE-academy de cursus gaat verzorgen. Het gaat dan primair om de stressinstructie in bijnierinsufficiëntie en daarnaast de hypofysemodules.

Op verzoek verzorgt BijnierNET m.b.v. haar e-learning modules nog wel de opleiding van Nederlandse apotheken en buitenlandse verpleegkundigen.

10. Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

BijnierNET staat voor betrouwbare en heldere voorlichting. Dit is de belangrijkste taak die voor BijnierNET in 2014 is geformuleerd.

In de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (voor volwassenen) 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 voorlichtingsmaterialen in de vorm van animaties, infographics, films en documenten gemaakt. Ook de productie van de zes informatie-brochures (<https://www.bijniernet.nl/informatiebrochure/>) is een belangrijk uitvloeisel van deze afspraken binnen de kwaliteitsstandaard. Vanuit het buitenland is er ook veel belangstelling voor deze Informatie Brochures. Alle zes brochures zijn in de Engelse taal beschikbaar en een paar zijn in het Deens, Spaans of Zweeds vertaald.

Alle 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 van de Nederlandse website (in 2023 zijn dat ruim 200.000 unieke bezoekers, die ongeveer 330.000 keer de website www.bijniernet.nl hebben bezocht en zij hebben samen ruim 2.2 miljoen pagina's bekeken).

Het is spijtig dat er binnen BijnierNET en met haar samenwerkende kinderartsen, vertegenwoordigd in de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en daar binnen de Sectie Endocrinologie bij Kinderen (SEK), tot nu toe geen middelen en tijd is gevonden om deze kwaliteitstandaard te gaan uitbreiden naar de kinderendocrinologie. Dat staat zeker op de wensenlijst van BijnierNET.

Herziening Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Bij het registreren van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (september 2018) 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.

De zorg is sinds 2022 gewijzigd 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 Kwaliteit Instituut over wat BijnierNET had gedaan aan de uitbreiding en herziening van de Kwaliteitsstandaard en daarnaast moesten er nog een toetsingskader en meetinstrumenten worden ontwikkeld 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.

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>

Overdracht Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

Met de NVE is afgesproken dat zij vanaf 2023 verantwoordelijk zal zijn voor het onderhoud van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen. De eerstvolgende onderhoudsdatum is: 20 april 2024, die taak ligt nu bij de NVE.

11. Samenwerking met de ketenpartners

Doel van BijnierNET is om patiënten, zorgverleners en mantelzorgers elkaar (virtueel) te laten ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en kennis over de zorg voor bijnierpatiënten – ook bij afnemend zorgaanbod – op een hoog peil te houden. Het betreft een proces van en voor ‘all parties concerned’. Artsen, patiënten, mantelzorgers, familieleden en verpleegkundigen zijn op enigerlei wijze actief of worden vertegenwoordigd. Samen werken we hard om ons doel, verbetering van de zorg voor mensen met een bijnieraandoening, te bereiken.

De belangrijkste partners van BijnierNET zijn

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

In het netwerk zijn daarnaast veel organisaties 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)
- Ambulancezorg Nederland (AZN)
- Patiënten Federatie Nederland
- Kwaliteitsinstituut van de Federatie Medische Specialisten (FMS)
- European Reference Network on rare endocrine conditions (ENDO-ERN)
- European Society for Endocrinology (ESE)
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- World Alliance of Pituitary Organizations (WAPO)
- Academische medische centra en samenwerkende topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ)

Binnen het project Arbeidsparticipatie Chronisch Ziek Zijn wordt 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

Richtlijnen Bijnier tumoren

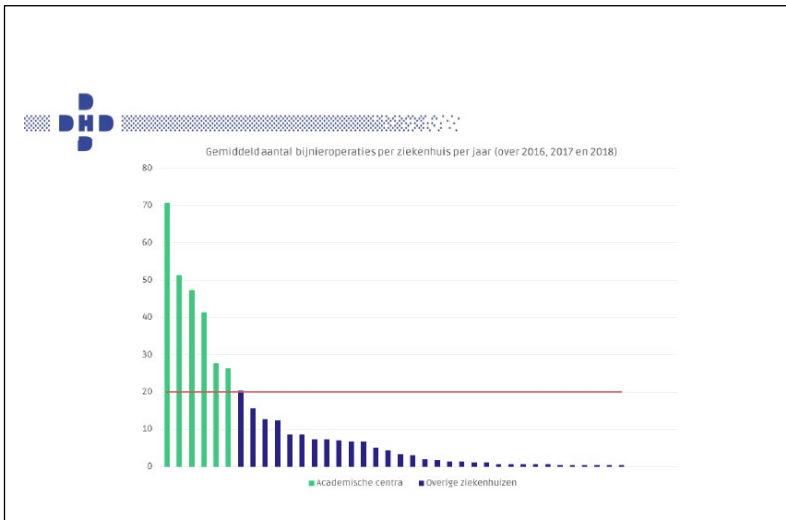
Het initiatief is hiervoor mede op verzoek van BijnierNET genomen door de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde en de werkgroep staat onder leiding van professor Menno Vriens (UMCU) en professor Schelto Kruijff (UMCG), beiden endocrien oncologisch chirurg. Vanuit BijnierNET nam Johan Beun deel aan de vergaderingen. In de loop van Q1-2024 zal deze richtlijn worden gepubliceerd.

Laatste nieuws: Deze richtlijn Bijnier tumoren is door alle partijen geautoriseerd en op 07-mei 2024 gepubliceerd op de richtlijndatabase: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diagnostiek_en_behandeling_van_bijnier_tumoren

Bijnieroperaties

Gaandeweg het proces om deze richtlijn te maken werd de behoefte steeds groter om ook “harde content” te hebben over waar nu de bijnieroperaties werden uitgevoerd.

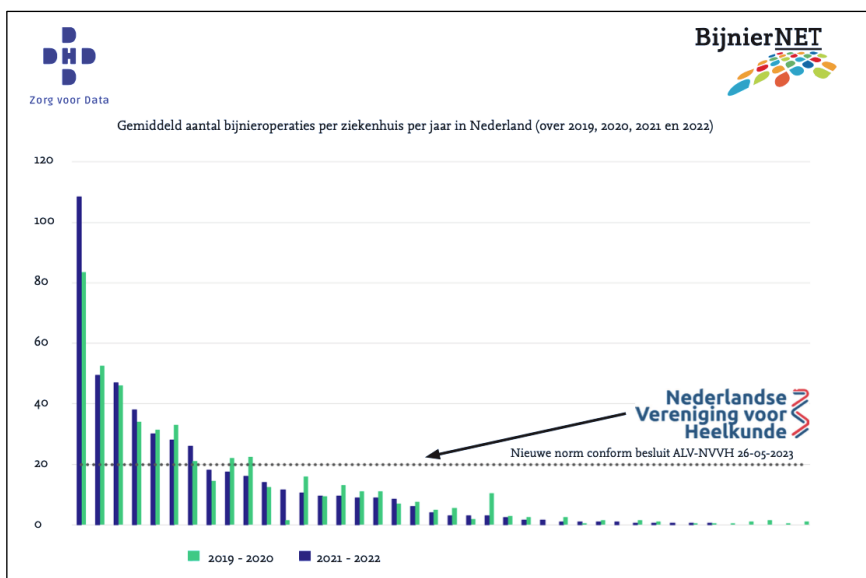
In 2017/2018 heeft BijnierNET al contact gezocht met DHD (=Dutch Hospital Data) om samen met een handvol endocrinologen en drie chirurgen te komen tot meer transparantie rondom bijnieroperaties. Dat was wel een zoektocht, zeker in het begin daar de individuele informatie verstrekt aan DHD geen publieke informatie is. Mede door de samenwerking met vier academische ziekenhuizen hebben wij deze grafiek kunnen maken:



De complicerende factor in al deze gesprekken was telkens dat partijen graag BijnierNET de rol van aanjager van het gesprek gunden, maar dat door afspraken van DHD met de aanleverende ziekenhuizen zij geen gedetailleerde informatie mocht verstrekken aan BijnierNET anders dan “het saldo”. Dit was natuurlijk voor alle deelnemers uiterst frustrerend.

Na goede gesprekken met de Nederlandse vereniging van Heelkunde en Soncos konden we bewerkstelligen dat de SONCOS-norm voor Bijnieroperaties werd gesteld op 20 operaties/jaar.

Dat veranderde de uitkomst van de data, zie onderstaande grafiek



Het is aannemelijk dat in 2024 – met het verslag over 2023 – de aantallen van de Soncos (public domain) en DHD (private informatie) meer op elkaar zullen aansluiten. Met het publiceren resp. verwijzen naar de Soncos normen op de BijnierNET website en de rapportage over de aantallen bijnieroperaties die in Nederlandse ziekenhuizen plaatsvinden duidelijk worden. BijnierNET is overigens van mening dat de aantallen niet leidend kunnen zijn in de vraag rond “welke centra voldoende expertise hebben”. Het is slechts een onderdeel van het grotere geheel. Intercollegiale overleg, samenwerking en de aanwezigheid van voldoende endocrinologie expertise bij de medisch

specialisten en de verpleegkundigen spelen een grote rol.

Internationale zaken

Het jaar 2022 werd afgesloten in december met het heugelijke bericht dat de internationale schrijversgroep een definitief akkoord kreeg op de licentievrije publicatie “Doctors, teach your adrenal insufficiency patients well: provide them with a European Emergency Card!”. De publicatie is eind december 2022 verschenen in het magazine “Endocrine connections”. Het kon mede dankzij de auteurs en dankzij de welwillende medewerking van Endo-ERN en ESE licentievrij worden gepubliceerd. De deelnemende auteurs waren Per Dahlqvist (Zweden), Alida Noordzij (Nederland), Jette Kristensen (Denemarken), Stephanie Hahner (Duitsland), Eystein Husebye (Noorwegen), Olle Kämpe (Zweden), Pia Burman (Zweden) en Johan Beun (Nederland). De publicatie is goed ontvangen in 2023 en wordt nog steeds gebruikt, herdrukt om de noodzaak van goede opleiding en training van personeel en patiënten te herhalen. Zie ook de bijlage.

In januari 2023 is Johan Beun (namens BijnierNET) uitgenodigd om met achttien andere partijen o.l.v. Prof. Eystein Husebye (Haukeland University Hospital - Bergen-Noorwegen) en Prof. Stafford Lightman (University of Bristol) mee te schrijven aan een projectvoorstel “the Endocrine virtual twin”. Het doel was EU-fondsen te verwerven om te komen tot een sensor voor bijnierpatiënten waardoor we met deze sensor de interindividuele verschillen van de hormoon ritmes beter in kaart zouden kunnen gaan brengen en beter begrijpen waarom in te veel gevallen de substitutie van cortisol hormoon (en andere hormonen) niet het gewenste resultaat geeft. Helaas is het voorstel niet gehonoreerd.

Later in het jaar, in april 2023, is Johan Beun uitgenodigd door de ESE bij monde van Sofia Llahana om deel te nemen in het schrijven in een joint working group van de ESE aangaande een position statement on education & support services available for the patient(s) with Adrenal Statement. Het eerste informerende overleg en het delen van indicatieven was in Istanbul (ECE 2023).

Bezochte congressen

BijnierNET heeft de volgende (buitenlandse) congressen bezocht, soms met een stand, soms als spreker, soms als gast.

- Op de DEM werd BijnierNET vertegenwoordigd door Hans Blaauwbroek en Alida Noordzij.
- Canadese Endocrinologen – 19 april 2023 (virtueel met een korte inleiding van Johan via ZOOM).
- ECE/ESE congres in Turkije – 13/14/15/16 mei 2023 (Johan Beun was daar als spreker / gast).
- ESPE congres voor kinderendocrinologie in Den Haag – 21/22/23 september 2023 (BijnierNET had een mooie stand).
- JAPED congres kinderendocrinologie in ULM – 2/3/4 november 2023 (Johan Beun was bezoeker/spreker).

Voor het ESPE congres in Den Haag was voor BijnierNET een groot succes, immers relatief veel nieuwe contacten konden worden gelegd. De bekendheid van AdrenalNET onder kinderartsen ligt nog steeds aanmerkelijk lager dan bij de ESE conferenties.

12. Financiën

Jaarrekening 2023

	Realisatie 2023	Realisatie 2022
BATEN		
Opbrengsten	€ 62.449	€ 32.207
TOTAAL BATEN	€ 62.449	€ 32.207
LASTEN		
Algemene kosten	€ 62.768	€ 32.859
Resultaat	€ -319	€ -652
Saldo van baten en lasten	€ -319	€ -652

De exploitatie van Stichting BijnierNET sluit in 2023 met een resultaat van -/- € 319.

Het eigen vermogen van Stichting BijnierNet bedraagt na verrekening van het resultaat € 890.

BijnierNET ontvangt van de Bijnierverseniging NVACP een structurele financiële ondersteuning. In 2023 bedroeg deze bijdrage € 30.000.

Ontvangen grants

In 2023 heeft BijnierNET van de volgende bedrijven een bijzondere subsidie ontvangen.

a. Unconditional grants

- Goodlife Pharma BV € 7.500,-
- Recordati € 10.000,-
- HRA € 5.000,-

b. Conditional grants

- Takeda € 7.500
- Pfizer € 5.000

BijnierNET dankt haar partners hartelijk voor de verleende steun.

c. Fondsen t.b.v. projecten

Zorg Onderzoek Nederland (ZonMw)
ten behoeve van het implementatieproject 'Arbeidsparticipatie: mogelijkheden benutten, awareness vergroten'

13. Bestuur en medewerkers van BijnierNET

In 2023 zijn het dagelijks bestuur en het algemeen bestuur feitelijk samengevoegd tot 'het bestuur'. In 2023 heeft het bestuur driemaal vergaderd op 31 januari, 30 mei en 26 september.

Samenstelling bestuur

- dr. Michiel Kerstens, - UMC Groningen, voorzitter
- prof. dr. Hedi Claahsen – Radboudumc, Amalia ziekenhuis
- dr. H. Vlaardingenbroek – LUMC, Willem Alexander Kinderziekenhuis
- prof. dr. Harm Haak – Máxima Medisch Centrum
- Bas van den Berg – Bijniervereniging NVACP (tot oktober 2023)
- Élise Foltête – Bijniervereniging NVACP (vanaf ...) uitzoeken KvK
- Liesbeth Lambrechts (VS) – UMC Utrecht
- Karin van den Heuvel - Bijniervereniging NVACP, penningmeester

Medewerkers BijnierNET

Er werkten in 2023 negen personen parttime voor BijnierNET (naast de leden van het bestuur);

Alida Noordzij	secretariële ondersteuning
Hans Blaauwbroek	coördinator
Jacob van den Hoek	grafisch vormgever
Jacqueline Neijenhuis	procesbegeleider, webmaster
Johan Beun	ambassadeur buitenland
Minne Stoelwinder	database begeleider
Renske Das	grafische vormgeving brochures
Robert de Kok	IT adviseur

.