



Jaarverslag BijnierNET

2024

BijnierNET



Colofon

Dit jaarverslag van BijnierNET over 2024 is een uitgave van de Stichting BijnierNET.

Tekst: Harm Haak

U bent vrij om uit het jaarverslag te citeren. Dan wel graag met bronvermelding 'Jaarverslag BijnierNET 2024'.

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.

Amsterdam, 27 mei 2025

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Websitebezoek
3. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn
4. Samenwerking met ketenpartners
5. Richtlijnen bijniertumoren
6. Bijnieroperaties
7. Bezochte congressen en patiënten dagen
8. Financiën
9. Bestuur en medewerkers
10. Vooruitzicht voor 2025

1. Inleiding

Het jaar 2024 was een jaar waarin we afscheid namen van onze voorzitter Michiel Kerstens. Dit werd geëffectueerd in de vergadering van oktober. Harm Haak schoof door vanuit het bestuur naar de rol van voorzitter.

Vanaf 1 januari was de positie van penningmeester vacant. Die rol werd overgenomen deels door Hans Blauwbroek en deels door de voorzitter.

In 2024 werd de samenwerking met de Bijnierverseniging en het klinisch netwerk van de NVE verder gestalte gegeven. De kwaliteitsstandaard alsmede de e-learning werd overgedragen aan de NVE. De Bijnierverseniging is gestart met een werkgroep belangenbehartiging om die portefeuille over te kunnen nemen van BijnierNET.

In 2024 was er een ruime, ook financiële bijdrage (dubbele) van de Bijnierverseniging. Voor 2025 wordt dat, met de overheveling van taken, weer naar de oude bijdrage teruggebracht. Met het verminderen van bijdragen van andere partners in het domein van de bijnierziekten ontstond er geleidelijk een probleem in financiële zin. In het financieel jaarverslag wordt dit verder uitgewerkt. Aan het einde van het jaar werden de plannen voor een financieel gezond, en efficiënt opererend BijnierNET ontwikkelt. In 2025 worden deze plannen verder uitgewerkt en ingezet voor een gezonde toekomst van BijnierNET met de partners van de NVE en de Bijnierverseniging.

Het jaar 2024 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 Bijnieren en BijnierNET. De focus van BijnierNET komt 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 2024 met een deels vernieuwd team. Hans Blauwbroek heeft de rol van coördinator overgenomen van Johan Beun. Johan was in 2024 nog betrokken als 'Ambassadeur buitenland'.

Een blijvend probleem is het verkrijgen van voldoende fondsen voor de dagelijkse gang van zaken binnen BijnierNET. BijnierNET prijst zich gelukkig dat een aantal (farmaceutische) bedrijven en de Bijnierverseniging ieder jaar royale bijdragen geven om de activiteiten van BijnierNET mogelijk te maken.

2. Websitebezoek (www.bijniernet.nl)

In 2024 zijn er in 2024 ongeveer 200.000 unieke bezoekers geweest. Per maand waren dat gemiddeld ruim 27.500. In totaal werden er ruim 2.400.000 pagina's bezocht, met een gemiddelde bezoekduur van 240 seconden.

De bezoekersaantallen en karakteristieken zijn vergelijkbaar met die uit 2023.

De meeste bezoekers komen uit Nederland. Maar van over de hele wereld vandaan zijn er bezoekers. Vanuit de Verenigde Staten, Rusland, India, Canada, Indonesië en vele Europese landen. Internationaal werd ook veelvuldig en uitgebreid gebruik gemaakt van www.adrenals.eu.

De websites werden intensief bezocht door patiënten en hun partners/mantelzorgers. 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.

3. Arbeidsparticipatie en Chronisch Ziek Zijn

In 2022 heeft BijnierNET het project 'Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen afgerond. Het project kent mooie resultaten. *Zie ook het jaarverslag 2023.*

Een voorbeeld van het goede resultaat is dat patiënten de factsheets met informatie over hun aandoening meenemen naar de Arbo-professional.

Er is tevens inzicht ontstaan in de problematiek onder jongeren/ jong volwassenen met betrekking tot studie en opleiding.

Voor de toekomst moet er aandacht zijn voor problemen met betrekking tot opleiding/ studie bij patiënten.

Een factsheet voor mensen met CAH zal overwogen worden, alsmede voor bijnierschorsinsufficiëntie hiervoor niet volstaat.

ZonMw heeft BijnierNET gecompimenteerd met het onderzoek en de resultaten. Het project is inhoudelijk november 2024 afgesloten, financieel begin 2025.

4. Samenwerking met de ketenpartners

De belangrijkste partners van BijnierNET zijn

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

Binnen het project Arbeidsparticipatie Chronisch Ziek Zijn werd 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

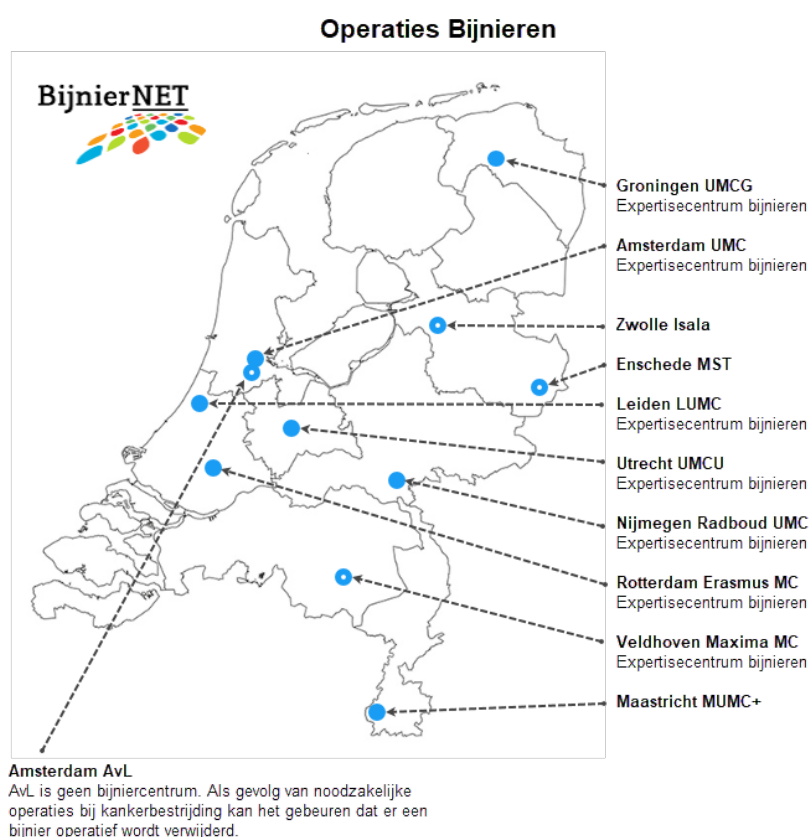
5. Richtlijnen Bijnier tumoren

De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde heeft het initiatief genomen voor een richtlijn bijnier tumoren. Vanuit BijnierNET nam Johan Beun deel aan de vergaderingen. Harm Haak nam vanuit andere titel (NIV/NVE) ook deel uit van de werkgroep. De richtlijn is gereedgekomen medio 2024.

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diagnostiek_en_behandeling_van_bijnier_tumoren

6. Bijnieroperaties

Naar aanleiding van de nieuwe Soncos norm, waar de norm voor het mogen doen van bijnieroperaties op tenminste 20 per jaar is gesteld, is tezamen met leden van de NVvH en de NIV, alsmede met DHD en de Bijniervereniging geïnventariseerd naar waar in Nederland voldoende bijnieroperaties plaatsvinden. Het blijkt dat er nog steeds ziekenhuizen zijn waar incidenteel, of vaker maar minder dan de norm, bijnieren worden geopereerd. De ziekenhuizen die aan de nieuwe Soncos norm voldoen, alsmede aan de nieuwe richtlijn zoals het hebben van een relevant multidisciplinair overleg voor alle patienten waar een operatie overwogen wordt, zijn weergegeven in onderstaande afbeelding. In die afbeelding staat tevens vermeld welke ziekenhuizen een zogenaamde Europees expertise centrum bijnieren erkenning hebben.



7. Bezochte congressen en patiënten dagen

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

- Dutch Endocrine meeting, Noordwijkerhout, 8 en 9 februari
- Endo-Ern, Milaan, 22 – 24 april
- European Congress of Endocrinology, Stockholm, 11 - 14 mei
- ESPE, Liverpool, 15 -17 november

Ziekenhuizen Saxenburgh, MST en ZGT organiseerden op 4 november i.s.m. BijnierNET en de BijnierVereniging, alsmede de Twentse Apothekers Organisatie een succesvolle bijeenkomst voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie.

Het bijniercongres, georganiseerd door de Bijniervereniging op 24 mei, werd heel goed bezocht. BijnierNET was hier aanwezig, en droeg inhoudelijk o.a. bij aan de sessie bijnierschorsinsufficiëntie.

8. Financiën

Jaarrekening 2024

	Realisatie 2024	Realisatie 2023
BATEN		
Opbrengsten	€ 52.847	€ 62.449
TOTAAL BATEN	€ 52.847	€ 62.449
LASTEN		
Algemene kosten	€ 61.160	€ 62.768
Resultaat	€ - 8.313	€ -319
Saldo van baten en lasten	€ - 8.313	€ -319

De exploitatie van Stichting BijnierNET sluit in 2024 met een resultaat van -/- € 8.313

Het eigen vermogen van Stichting BijnierNet bedraagt na verrekening van het resultaat -/- € 7.423

BijnierNET ontvangt van de Bijniervereniging NVACP een structurele financiële ondersteuning. In 2024 bedroeg deze bijdrage € 30.000.

Ontvangen grants

In 2024 heeft BijnierNET van de volgende bedrijven een bijzondere subsidie ontvangen.

- Goodlife € 7.500, -
- Takeda € 6.517, -
- Pfizer € 5.000, -

- ACE. € 3.887,50

BijnierNET dankt haar partners hartelijk voor de projecten en verleende steun.

9. Bestuur en medewerkers van BijnierNET

In 2024 zijn het dagelijks bestuur en het algemeen bestuur feitelijk samengevoegd tot 'het bestuur'. In 2024 heeft het bestuur tweemaalmaal vergaderd op 27 mei en 14 oktober.

Samenstelling bestuur

- dr. Michiel Kerstens, - UMC Groningen, voorzitter tot eind oktober
- prof. dr. Hedi Claahsen – Radboudumc, Amalia kinderziekenhuis
- dr. H. Vlaardingerbroek – LUMC, Willem Alexander kinderziekenhuis
- prof. dr. Harm Haak – voorzitter vanaf eind oktober
- Élise Foltête – Bijniervereniging
- Liesbeth Lambrechts (VS) – UMC Utrecht

Medewerkers BijnierNET

In 2024 BijnierNET waren werkzaam met bezoldiging en/of onkostenvergoeding

Alida Noordzij	secretariële ondersteuning
Hans Blaauwbroek	coördinator
Jacqueline Neijenhuis	procesbegeleider, webmaster
Johan Beun	ambassadeur buitenland
Robert de Kok	IT adviseur

10. Vooruitzicht voor 2025

BijnierNET moet de financiën op orde krijgen. Er is 2 jaar op rij met verlies het financiële jaar afgesloten. Op de uitgavenkant zal sterk bespaard worden. De inkomsten zullen reëel begroot worden, en met discipline zullen we balans kunnen versterken. Nieuwe bronnen van inkomsten worden onderzocht.

Kerntaak van BijnierNET blijft het bevorderen van informatievoorziening en -uitwisseling voor patiënten en zorgprofessionals. We gaan ervan uit dat deze kerntaak op goed niveau kan worden doorgezet in 2025. De website www.bijniernet.nl is de kern waar we onze taak tot uiting laten komen. Die website zal worden geüpdate en vernieuwd om nog beter aan de behoefte van de patiënten, hun naasten en van zorgverleners te voldoen.

In 2025 zal nader met de NVE en de BijnierVereniging over de toekomst van de website en andere activiteiten worden gesproken, om met elkaar de continuïteit ook na 2026 te verzekeren voor goede informatievoorziening en belangenbehartiging.