

Opbouwen en groeien

Jaarverslag BijnierNET

2015



BijnierNET



Colofon

Jaarverslag Stichting BijnierNET 2015

Fazantpad 3

3766 JH Soest

info@BijnierNET.nl

www. BijnierNET.nl

www.AdrenalNET.eu

Tekst: Alida Noordzij en Jacqueline Neijenhuis

Ontwerp: Wil Scholten

Coördinatie: Jacqueline Neijenhuis

Jaarverslag BijnierNET2015 is een uitgave van Stichting BijnierNET.

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld, maar kan desondanks fouten of onjuistheden bevatten. Onze excuses hiervoor.

Heeft u verbeteringen? Meldt het ons op info@bijniernet.nl

U bent vrij om te citeren, maar doe dat wel onder vermelding van *Stichting BijnierNET*.

BijnierNET is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel onder nummer 62347543

Inhoud

Colofon	2
1. Inleiding	4
2. Voortgang activiteiten	6
2.1 Verbetering van de kwaliteit van de (chronische) specialistische zorg	6
2.1.1. Kwaliteitsstandaard bijnierziekten	6
2.1.2. Ontwikkeling website www.bijnierNET.nl	8
2.1.3 Vroegsignalering/Zorg voor Zeldzaam	14
2.1.4 Nulmeting Kwaliteit van zorg	16
2.2. Verbeterde diagnosestelling	18
2.2.1. Onderzoek naar diagnostische vertraging	18
2.2.2. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal	20
2.2.3. Hulp aan patiënten die laaggeletterd zijn of de Nederlandse taal niet beheersen	21
2.3 Verbeterde zorg tijdens acute situaties	22
2.3.1. Ontwikkeling noodmaterialen	22
2.3.2. Stressinstructieprotocol	23
2.3.3. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal	24
2.3.4 Samenwerking in Europa	24
2.4 Samenwerking met kinderendocrinologie	25
3. Samenwerking met ketenpartners	26
4. Samenwerking met de partners van BijnierNET	28
5. Bestuur en medewerkers	29
5. Financieel overzicht	32
6. Fondsen	33
7. Activiteiten in 2016	34
8. Samenvatting	36
9. Bijlagen	39
Bijlage 1 Visie document: ‘Op weg naar digitale zorg’	40
Op weg naar digitale zorg voor mensen met een bijnierziekte	
Vorbereiding van implementatie van digitale zorg	40
Bijlage 2 korte Engelse samenvatting	48
Evolving and growing 2015	48

1. Inleiding

Het jaar 2015 is het eerste volledige operationele jaar voor de Stichting BijnierNET. Met de oprichting van BijnierNET tijdens de eerste vergadering op 11 december 2014 en het passeren van de statuten op 19 december 2014 bij de notaris te Apeldoorn zijn de werkzaamheden van BijnierNET op 1 januari 2015 gestart. Het dagelijks bestuur en het algemene bestuur waren gevormd en medewerkers zijn aangetrokken voor een klein en slagvaardig team.

BijnierNET richt zich hoofdzakelijk op drie aandachtsgebieden in de zorg voor mensen met een bijnieraandoening. Dat zijn:

- Verbeterde kwaliteit van de specialistische chronische zorg
- Verbeterde diagnosestelling
- Verbeterde zorg bij acute situaties

Op deze drie aandachtsgebieden zijn activiteiten gestart.

Internist-endocrinologen hebben in 2015 duidelijk gemaakt via de knelpuntenanalyses dat zij vinden dat de kwaliteit van de geleverde zorg voor mensen met een bijnieraandoening beter kan en dat zij zich zorgen maken over de kwaliteit van leven van mensen met een bijnieraandoening. BijnierNET werkt aan een kwaliteitsstandaard Bijnierziekten waarin de juiste zorg voor mensen met een bijnieraandoening wordt beschreven. De kwaliteitsstandaard is bepalend voor de inrichting van het zorgproces voor mensen met een bijnieraandoening in de toekomst.

De diagnose van een bijnieraandoening wordt gemiddeld 4,5 jaar na het begin van de klachten gesteld. Er zijn ook regelmatig meldingen van meer dan 10 jaar. BijnierNET werkt mee binnen het project Vroegsignalering aan onderzoek om meer zicht te krijgen op de zgn. diagnostische vertraging. In een ander deelproject wordt gewerkt aan filmmateriaal om patiënten te helpen om tot een tijdige diagnose te komen en betere bekendheid te geven aan zeldzame aandoeningen in het algemeen.

Circa 40% van de mensen met Bijnierschorsinsufficiëntie hebben in de laatste vijf jaar een of meerdere keren een bijniercrisis meegemaakt¹. Voor deze mensen is het noodzakelijk dat direct

¹ De impact van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS op het dagelijkse leven en de zorg. M.J.W.M. Heijmans en P.M. Rijken (NIVEL 2006, pag. 13)

wordt gehandeld conform de stressinstructies. Om te zorgen dat zorgverleners, patiënten en mantelzorgers op de hoogte kunnen zijn van deze stressinstructies heeft BijnierNET verschillende noodmaterialen ontwikkeld voor patiënten. Voor zorgverleners zijn maatregelen getroffen in de werkprocessen, waardoor zij sneller het bericht ontvangen dat een persoon afhankelijk is van hydrocortison.

In de hiernavolgende hoofdstukken licht het bestuur van BijnierNET toe welke activiteiten zijn uitgevoerd met vermelding van de (tussen-)resultaten. Het jaarverslag rondt af met de plannen voor 2016.

2. Voortgang activiteiten

2.1 *Verbetering van de kwaliteit van de (chronische) specialistische zorg*

In januari 2015 startte BijnierNET haar werkzaamheden in de wetenschap dat verschillende fondsen en sponsors hun vertrouwen in BijnierNET hadden geuit door de activiteiten te steunen met financiële middelen. Met dit vertrouwen kon het dagelijks bestuur overgaan tot operationalisatie van de plannen. Deze plannen zijn gericht op de drie verbeterpunten in de zorg die BijnierNET nastreeft. De verbeterpunten zijn samengevat:

- Verbeterde diagnosestelling in termen als tijdig, adequaat en doelgericht.
- Betere zorg tijdens acute situaties o.a. bij de triage, door verbeterde spuitvaardigheden en het trainen van mantelzorgers.
- Verbeterde kwaliteit van de specialistische chronische zorg met aandacht voor co-management en de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden.

De verbetering van de kwaliteit van de specialistische chronische zorg pakt BijnierNET aan door:

1. een kwaliteitsstandaard bijnierziekten te ontwikkelen
2. voorlichtingsmiddelen te ontwikkelen over uiteenlopende onderwerpen voor mensen met een bijnieraandoening
3. te onderzoeken welke bijdrage digitale zorg kan leveren
4. informatie over de zorg en het zorgproces voor bijnieraandoeningen vast te leggen op de website.

2.1.1. *Kwaliteitsstandaard bijnierziekten*

Een kwaliteitsstandaard beschrijft goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Het geeft duidelijkheid over goede zorg voor patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. De ontwikkeling van de kwaliteitstandaard is in een project gegoten waarin wordt samengewerkt met de beroepsverenigingen, de Bijniervereniging NVACP en de VSOP. Het project wordt uitgevoerd in het kader van het programma Zorg voor Zeldzaam deel 1, waar ook een deel van de inkomsten uit voortkomt.

Een kwaliteitsstandaard is opgebouwd uit een aantal onderdelen nl:

1. Richtlijnen voor de behandeling van bijnierpatiënten in Nederland.

2. Bepalen van de ervaren knelpunten in de zorg aan bijnierpatiënten.
3. Ontwikkelen van modules waarin goede zorg wordt beschreven (ziektespecifieke en generieke modules).
4. Het ontwikkelen van een informatiestandaard.
5. Het ontwikkelen van meetinstrumenten aan de hand van kwaliteitsindicatoren.
6. Het schrijven van een patiëntenversie van de kwaliteitsstandaard bijnierziekten.

Hieronder beschrijven we de activiteiten die voor het betreffende deel van de kwaliteitsstandaard zijn uitgevoerd.

Richtlijnen

Binnen de American Endocrine Society zijn voor alle bijnierziekten richtlijnen ontwikkeld. Deze richtlijnen worden iedere 5 jaar bijgewerkt. Deze richtlijnen zijn de basis van de 'Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten'. Binnen het project kwaliteitsstandaard bijnierziekten zijn deze richtlijnen bestudeerd samen met recente relevante medische artikelen. Vervolgens zijn voorstellen door experts (internist-endocrinologen) gedaan voor aanpassingen van de richtlijnen aan de Nederlandse situatie.

Knelpunteninventarisatie

Voor de vijf bijnieraandoeningen bijnierschorsinsufficiëntie, Cushing, congenitale bijnierhyperplasie, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom zijn de knelpunten in de zorg in kaart gebracht. Verschillende werkvormen zijn hiervoor toegepast:

- Literatuuronderzoek.
- Diepte interviews met zorgverleners.
- Enquêteonderzoek bij patiënten en behandelaars.
- Forumonderzoek.
- Nivel onderzoek (2006).

Deze knelpunten zijn geanalyseerd en geprioriteerd waarna een ranking van problemen is opgesteld.

In december 2015 zijn de rapportages aan het dagelijks bestuur van de Stichting BijnierNET opgeleverd.

Modules

Op basis van de belangrijkste knelpunten zijn de uitgangsvragen geformuleerd voor bijnierschorsinsufficiëntie. Aan de uitgangsvragen van de andere bijnieraandoeningen

wordt gewerkt. In 2016 zullen de uitgangsvragen richting geven aan de ontwikkeling van de kwaliteitsmodules.

Niet alle in 2015 geformuleerde knelpunten kunnen worden behandeld in de kwaliteitsmodules. Daarom schrijven de endocrinologen betrokken bij BijnierNET verdiepingsartikelen voor patiënten en zorgverleners om relevante thema's toch te behandelen. Deze verdiepingsartikelen zullen in 2016 en later op de website van BijnierNET worden gepubliceerd.

Het fundament voor de kwaliteitsstandaard is in 2015 gelegd en naar verwachting zal de kwaliteitsstandaard begin 2017 worden voltooid. De kwaliteitsstandaard wordt voor autorisatie aangeboden aan de Bijniervereniging NVACP, de beroepsverenigingen NIV, NVE, NVK en LWEV en de zorgverzekeraars via ZN. Bij acceptatie ervan zal de kwaliteitsstandaard in 2017 worden aangeboden aan het Zorginstituut Nederland. De kwaliteitsstandaard wordt ook in het voorjaar van 2017 aan ZN aangeboden om de zorginkoop bij alle verzekeraars voor 2018 te kunnen ondersteunen.

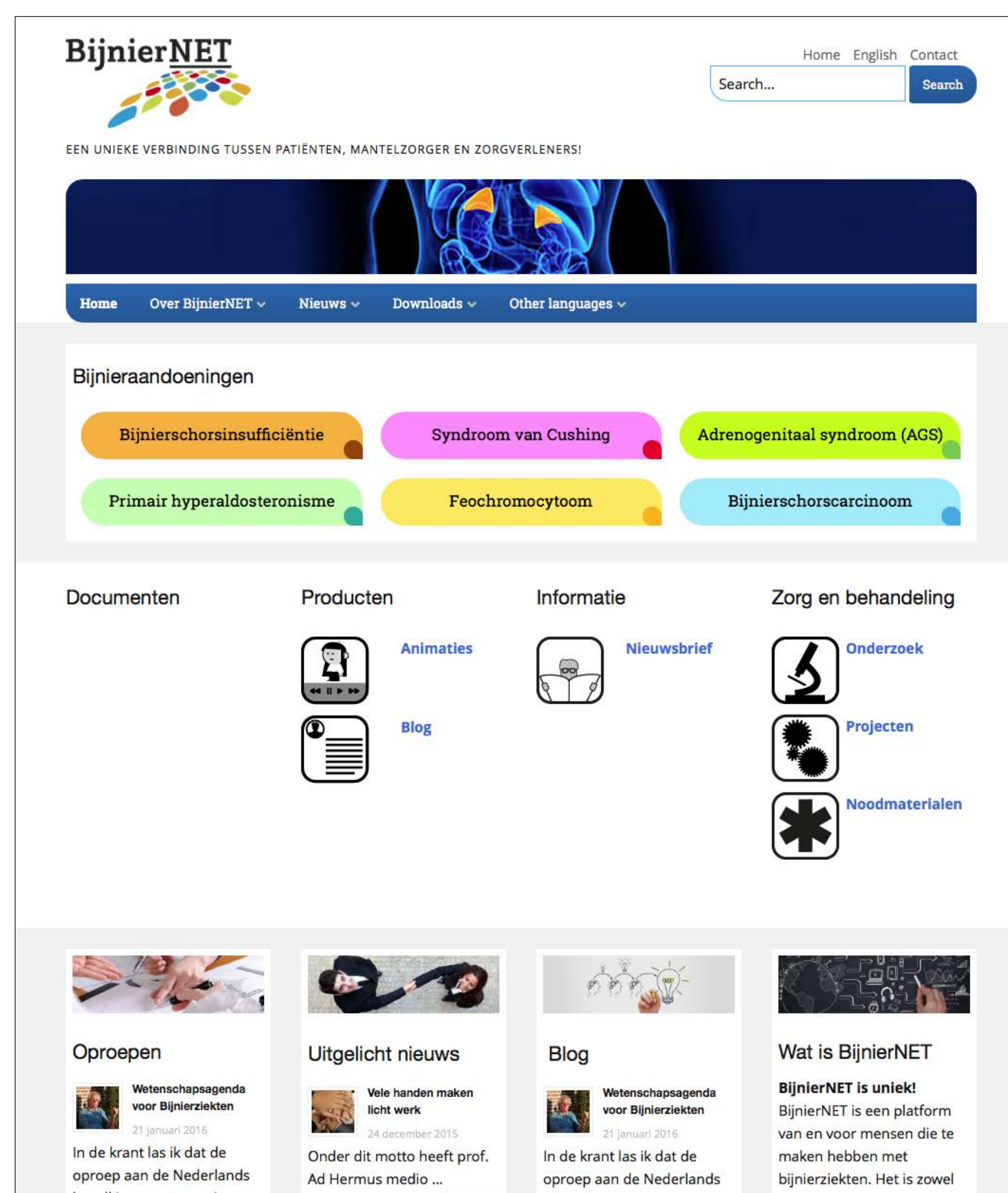
2.1.2. Ontwikkeling website www.bijnierNET.nl

In principe kan iedereen worden geconfronteerd met een bijnieraandoening. BijnierNET wil alle mensen met een bijnieraandoening helpen met informatie en algemene adviezen. Als platform gebruikt BijnierNET de website BijnierNET.nl. Het merendeel van de materialen zijn nieuw ontwikkeld en de noodzaak daarvan is onderschreven door patiënten tijdens de knelpunteninventarisaties. Het meest genoemde knelpunt was het ontbreken van goede en betrouwbare informatie over het ziektebeeld. De ontwikkeling van de voorlichtingsmaterialen is projectmatig aangepakt.

Product	Toelichting	Opgeleverd in 2015
Basistekst	Een basistekst geeft kort en krachtig informatie over het ziektebeeld, de diagnose, de gevolgen, het voorkomen en de behandeling.	Voor zes bijnieraandoeningen zijn basisteksten gereed.
Infographic	Een infographic geeft aan de hand van schema's en beelden informatie over het ziektebeeld.	Twee infographics zijn gereed over resp. de ziekte van Cushing en bijnierschorsinsufficiëntie.
Animatie	Een getekend online filmpje waarin in max 3 minuten een uitleg wordt gegeven.	In totaal zijn 9 animaties opgeleverd en vertaald in andere talen (zie tabel pag /)
Blog	Een korte persoonlijke tekst over een onderwerp dat de auteur (endocrinoloog of patiënt) bezig houdt.	Zes personen hebben eind 2015 een blog geschreven. BijnierNET heeft donderdag blog-dag.
Mini-docu	Een korte film zo nodig gelardeerd met informatiebrokjes in de vorm van slides.	Vier mini-docu's waarin patiënten zijn geïnterviewd zijn opgeleverd.
Projectenbank	Een geregistreerde verzameling van onlangs afgerond en nog lopend wetenschappelijk onderzoek op de Nederlandse universiteiten naar bijnieraandoeningen.	Engelstalige beschrijvingen van projecten zijn in het Nederlands vertaald en zijn te raadplegen op www. BijnierNET.nl .
Samenvattingen	Gepubliceerde internationale wetenschappelijke artikelen zijn in het Nederlands samengevat met een eenvoudige toelichting.	Een samenvatting is in 2015 opgeleverd.

Website www.bijniernet.nl

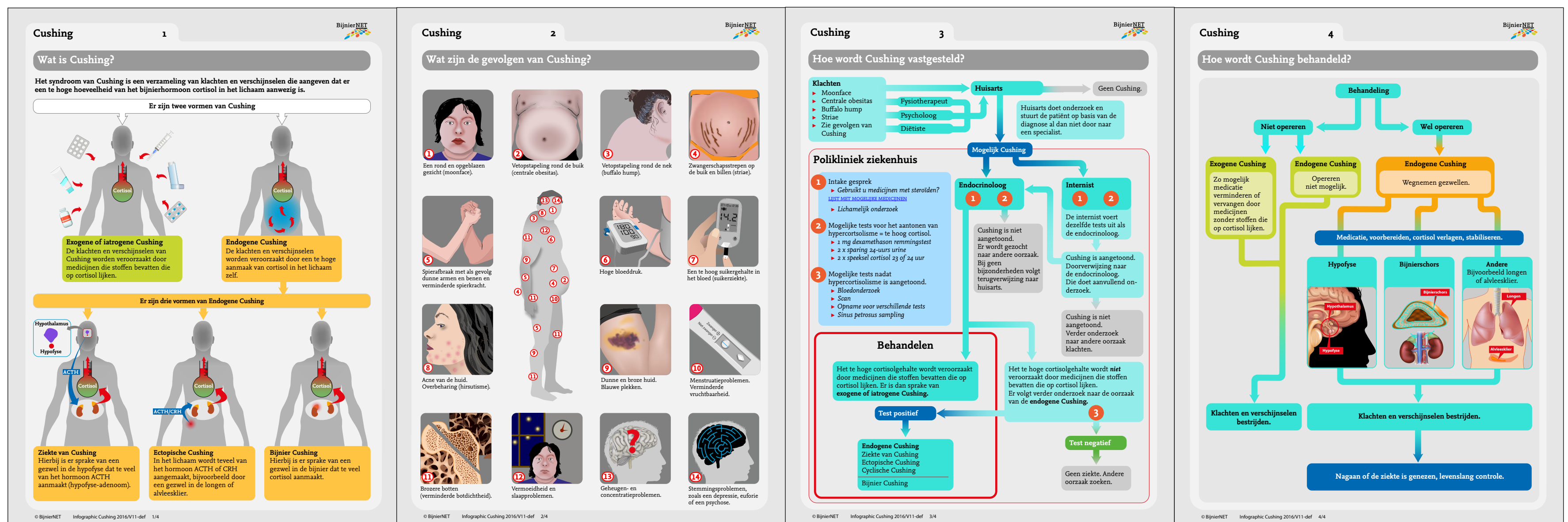
De eerste versie van de website www.bijniernet.nl, gebruikt vanaf de start van BijnierNET, is vooral geschikt om nieuws over de bestuurlijke ontwikkelingen te communiceren. Om de doelgroepen van BijnierNET goed te bedienen is een andere site nodig die meer inspeelt op hun informatiebehoeften. Dit vereist een andere structurering van de informatie. Daarom is na een half jaar (september 2015) besloten om de website in een andere structuur te ontwikkelen. Het frame van de website moet geschikt zijn om alle informatie weer te geven voor zowel patiënten als voor zorgverleners en mantelzorgers. Dat is een uitdaging. De nieuwe website zal voor alle mobiele devices geschikt zijn. Het format, de kleuren en structuur zijn ontwikkeld. Het streven en de verwachting is dat de vernieuwde website januari 2016 live zal kunnen gaan.



Alle onderstaande voorlichtingsmiddelen zijn via de website van BijnierNET bereikbaar voor alle mensen met bijnieraandoeningen met Nederlandstalige achtergrond.

Basisteksten

De basisteksten over de zes bijnieraandoeningen zijn in september 2015 gereed gekomen. Iedere aandoening heeft dezelfde opbouw qua tekstweergave, gebruik van iconen in een eigen kleuropbouw. Wanneer je met de muis over een moeilijk woord gaat komt er in een pop-up een uitleg. Alle moeilijke woorden zijn uitgelegd in het BijnierNET-alfabet. Via de iconen wordt de sitebezoeker gewezen op de bijbehorende animaties, infographics en mini-docu's. Daarnaast is vanaf begin december wekelijks een blog gepost van een betrokken hulpverlener of patiënt. Ook de blog zal voor patiënten worden voorzien van aanvullende informatie en achtergrondinformatie.



Infographics

Het project om infographics te maken is in juni 2015 gestart met het verzamelen en ontwerpen van beeldmateriaal en het bedenken van de structuur. De eerste infographic voor hypercortisolisme (Cushing) is getest in de focusgroep van patiënten. De infographic bestaat uit vier delen:

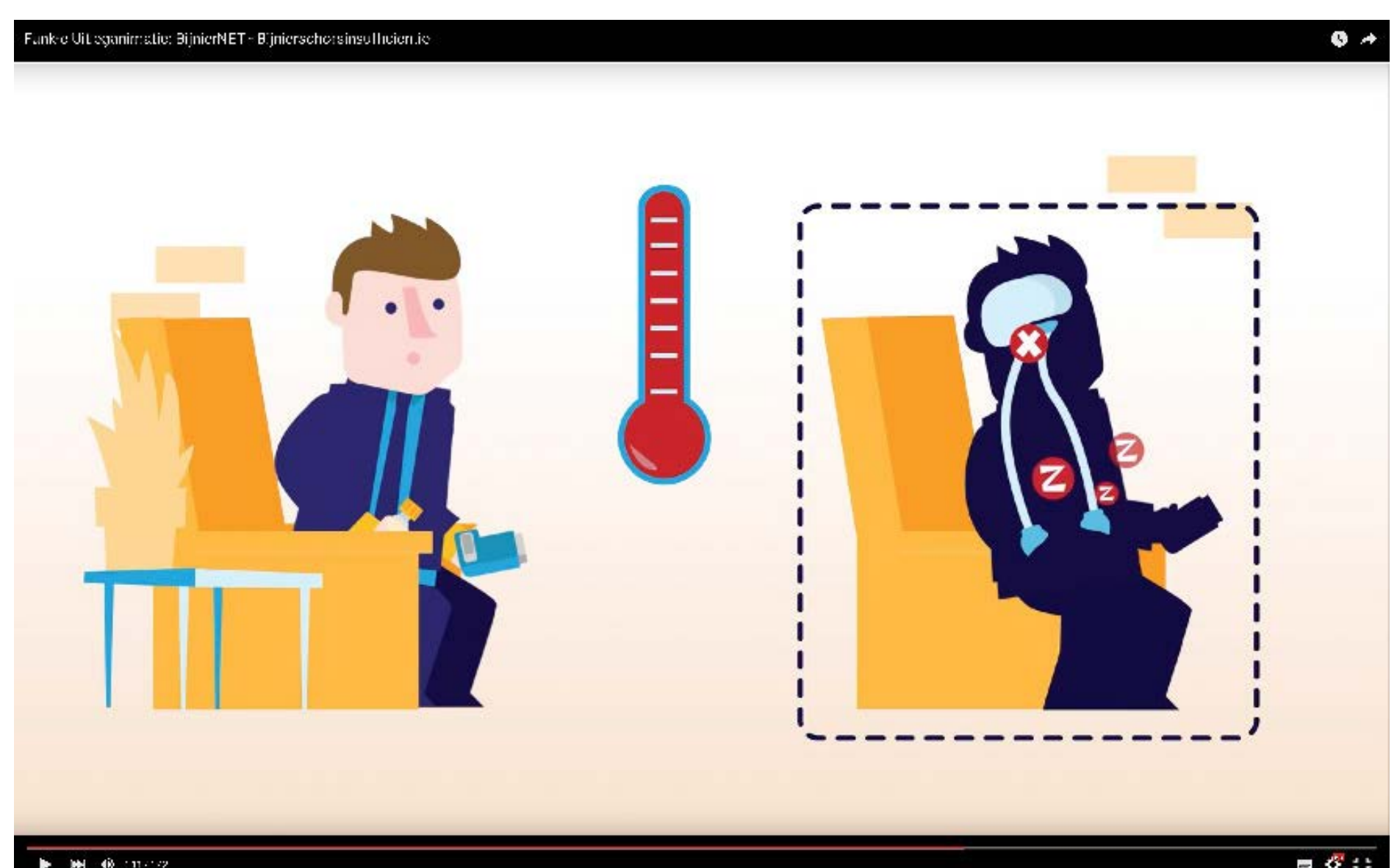
- Een uitleg over het ziektebeeld.
- Wat zijn de gevolgen van.....?
- Hoe wordt de ziekte vastgesteld (flowchart)?
- Hoe wordt er behandeld?

De infographic voor bijnierschorsinsufficiëntie is gemaakt en werd in december 2015 gelezen door de patiënten van de leesgroep.

Animaties

De animatie over de HPA-as is in ontwikkeling. Consensus is bereikt over de ontwikkeling. Consensus is bereikt over de gebruikte teksten en het storyboard. Een eerste versie is eind december opgeleverd. Het ontwikkelproces is tijdrovend omdat draagvlak vanuit alle UMC's noodzakelijk is, waarbij het wegwerken van visieverschillen een rol speelt. Het zou wenselijk zijn om de procedure hier voor bij te stellen en betere afspraken te maken.

Met de opgedane ervaringen en het goed ingespeeld raken op elkaar zou dit mogelijk moeten zijn.



Er zijn nu de volgende animaties:

	Naam	Doelgroep	Nederlands	Engels	Deens	Duits	Turks	Arabisch	Frans	Spaans
1	AGS / CAH	Kinderen 4+		AGS/CAH 4+						
2	AGS / CAH	Kids 4+ Autonomy (EN)								
3	AGS / CAH	Kinderen 12+								
4	Noodinjectie	Algemeen	leen							
5	Addison crisis	Kinderen 4+ editie								
6	Addison crisis	Volwassenen editie								
7	Hypofyse	Algemeen								
8	Groeihormoon	Algemeen								
9	Mantelzorgers	Algemeen								
10	HPA as *	Algemeen								
11										
12										
13										
14										

In ontwikkeling

Gereed, nog niet online

Bijna gereed

Alleen ondertiteld

Online

* HPA axis = hypothalamus-hypofyse-bijnier as

Mini-docu's

Voor het werk aan de mini-docu's zijn twee studenten geneeskunde van de Radboudumc ingehuurd. Beiden zijn in afwachting van de start van hun masteropleiding en in deze tussenperiode werken ze voor verschillende projecten binnen het Radboudumc. Eén van die projecten is het ontwikkelen en maken van mini-docu's. Zij hebben eerst een projectplan geschreven en overeenkomsten voor deelname ontwikkeld voor de patiënten die aan het project meewerken. Vervolgens hebben zij een draaiboek gemaakt voor het ontwikkelen van een mini-docu. Samen met de afdelingen Endocrinologie en Voorlichting van Radboudumc is vervolgens gezocht naar patiënten en zijn de eerste interviews gehouden. In november is bij vier patiënten gefilmd en in december zijn de films gemonteerd en opgeleverd.

Er zijn vanaf voorjaar 2016 mini-docu's beschikbaar over:

- Primaire bijnierschorsinsufficiëntie
- Ouders van een jongere van 11 jaar met AGS
- Cushing
- Primair hyperaldosteronisme

Blog

Donderdag is BijnierNET-blogdag; iedere donderdag verschijnt een nieuwe blog op de website. Ad Hermus (de voorzitter) heeft een aantal endocrinologen, verpleegkundigen, kinderartsen en internisten aangeschreven met de vraag of zij willen meewerken aan BijnierNET-blogs. Velen hebben op dit verzoek positief gereageerd. De eerste blog geschreven door Bruce Wolffenbuttel is geplaatst op 28 september. Met de tweede blog geschreven door Ad Hermus (3 december) is er een wekelijks ritme gekomen. Iedere blog wordt voorzien van aanvullende informatie over het onderwerp. Het aantal lezers is groeiend vooral nu standaard na plaatsing aandacht wordt gevraagd op facebook, twitter en de website van de Bijnierverseniging NVACP. Door wekelijks samen met een endocrinoloog, verpleegkundige, kinderarts of internist een blog te verzorgen wordt de betrokkenheid bij BijnierNET vergroot.

Projectenbank

Na een oproep naar alle deelnemende endocrinologie-afdelingen waarbij werd gevraagd om een korte samenvatting te schrijven van alle projecten die van belang of interessant zijn voor BijnierNET, is er vanuit 5 UMC's informatie aangeleverd. Deze informatie is in de projectendatabank geplaatst en is te vinden op www.bijnierNET.nl/projecten.

De verwachting is dat er in de loop van 2016 met het starten van de nieuwe website meer informatie beschikbaar komt, die ook overzichtelijker kan worden weergegeven.

Nederlandstalige samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek

Er komt een aparte pagina op de website met Nederlandstalige samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek. De resultaten van het vaak ingewikkelde onderzoek worden eenvoudig(er) beschreven zodat patiënten en hun mantelzorgers dit ook kunnen begrijpen.

2.1.3 Vroegsignalering/Zorg voor Zeldzaam

Inleiding

In december 2014 heeft het Innovatiefonds Zorgverzekeraars de aanvragen gehonoreerd voor de projecten Vroegsignalering en Zorg voor Zeldzaam.

De aanvragers van de projecten, de werkgroep Vroegsignalering en de werkgroep Zorg voor Zeldzaam, willen beiden met deze twee projecten de zorg voor zeldzame aandoeningen beter inrichten opdat co-management van patiënt en/of ouders wordt ondersteund. Daarom wordt er in samenwerking met 20 patiëntenorganisaties, het Erfocentrum en de VSOP gedurende 3 jaar (2015, 2016 en 2017) gewerkt aan een verbeterde kennis van zeldzame aandoeningen, een eerdere diagnose en dus het terugdringen van de diagnostische vertraging. Dit wil men bereiken door het maken van informatieve films, het ontwikkelen van e-learning modules, het bevragen van patiënten en/of hun ouders, het onderzoeken van data, en het beschrijven van kenmerken die bepalend zijn voor een diagnose.

Het project Zorg voor Zeldzaam maakt het mogelijk voor organisaties voor zeldzame aandoeningen om op een eenvoudigere manier een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen. Een kwaliteitsstandaard is opgeknipt in modules die gezamenlijk op den duur leiden tot de kwaliteitsstandaard.

BijnierNET ontwikkelt een Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten in samenwerking met de VSOP.

Het project Zorg voor Zeldzaam faciliteert eveneens de ontwikkeling van een Digitale Poli voor 6 zeldzame ziektebeelden. Daarnaast wordt gewerkt aan een Persoonsgebonden Dossier voor patiënten met één van deze aandoeningen. Het project is gebaseerd op een generiek raamwerk, dat laat zien hoe vanuit verschillende startsituaties (kwaliteitsstandaard al of niet reeds aanwezig, expertisecentrum wel of niet aangewezen) kan worden gewerkt aan de verbetering van de zorg voor mensen met verschillende zeldzame aandoeningen.

BijnierNET neemt deel aan diverse onderdelen binnen Vroegdiagnostiek en Zorg voor Zeldzaam.

Vroegsignalering			
Projecten	Projectleider	Omschrijving	Diverse participanten waaronder
Werkpakket (WP) 1a	VSOP	Realisatie Diagnosewijzer	BijnierNET
WP 1b	Erfocentrum	Realisatie en uitvoering campagne	BijnierNET
WP 1c	Erfocentrum	Ondersteuning communicatie met familie	
WP 2	Anusatresie	Meer herkenning	BijnierNET
WP3	RIVM	Vroegere diagnose met e-learning ondersteuning	
WP4	RIVM	Verminderen van de diagnostische vertraging	BijnierNET
Zorg voor Zeldzaam			
Deelproject 1	VSOP	Ontwikkeling modules kwaliteitsstandaard	BijnierNET
Deelproject 2	VSN	Kwaliteitsstandaard en e-health modules	
Deelproject 3	Radboudumc	Community en pgd	BijnierNET

Stand van zaken Community cq Digitale Poli

Na een moeizame start is er door de stuurgroep van het project Zorg voor Zeldzaam een keuze gemaakt voor de te gebruiken software. Gekozen is voor een samenwerking met Mijn Zorgnet (Radboudumc, Jan Kremer) en Digitale Poli (Wouter Tuil). Mijn Zorgnet voorziet in een veilige toegang en Digitale Poli biedt modules voor digitale zorg aan. In augustus – september 2015 heeft BijnierNET een plan van aanpak opgesteld, een planning en een begroting geschreven om deze digitale zorg passend te maken voor mensen met een bijnieraandoening.

De werkzaamheden voor een Persoonsgebonden Dossier worden voorsnog uitgesteld. Periodiek is er overleg met de medewerkers/ontwikkelaars van PGD2020 (NPCF, Nictiz en anderen) en het bestuur van BijnierNET heeft een notitie geschreven vanuit het perspectief van mensen met bijnieraandoeningen over een Persoonsgebonden Dossier.

Plan van aanpak

In een visiedocument 'Op weg naar digitale zorg' heeft BijnierNET haar plannen weergegeven voor het project Zorg voor Zeldzaam. Er is gekozen voor een kleinschalige start, vooral gericht op patiënten die onlangs de diagnose hebben vernomen en die juist in deze fase veel vragen hebben. Met deze goed omschreven groep wil BijnierNET antwoord geven op een aantal vragen, nl.:

- Is de gekozen aanpak mogelijk gelet op het feit dat patiënten worden behandeld in verschillende medische centra?
- Voorziet het in de behoefte om met deze vorm van digitale zorg antwoorden te geven op vragen van patiënten?
- Hoeveel ondersteuning is nodig vanuit de zorg en is daar financiering voor te vinden?

Hoewel het document binnen de stuurgroep positief is ontvangen is in december 2015 stagnatie ontstaan. In de oorspronkelijke aanvraag van het totale plan (2014) zijn onvoldoende financiën gereserveerd voor ondersteuning met ongeveer 0,5 fte per plan. Naast het plan van aanpak van BijnierNET hebben de VSN, Anusatiesie en Shwachman plannen ontwikkeld voor een community specifiek voor patiënten met Duchenne, anusatiesie en de ziekte van Hirschsprung en een zorgplan voor patiënten met het Shwachman Diamond Syndroom. Voor deze vier plannen wordt op de grens van 2015/2016 naarstig gezocht naar middelen om een start wel mogelijk te maken.

Wat nu?

Hoewel het budget groot is, is er geen rekening gehouden met de ondersteuning van de patiëntenorganisaties. In de visie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars is het ontwikkelen van het project en uitvoeren ervan vrijwilligerswerk. BijnierNET heeft van de stuurgroep vooralsnog geen toestemming gekregen om met de digitale poli te starten! Er wordt nu door de projectleiding een verslag van de uitgevoerde werkzaamheden gemaakt en op basis daarvan worden de knelpunten benoemd. Het geheel moet verder worden besproken met bestuur en directie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Afhankelijk daarvan komt er een doorstart in 2016.

2.1.4 Nulmeting Kwaliteit van zorg

Al voor de start van BijnierNET is de noodzaak van een nulmeting m.b.t. de huidige zorg voor patiënten met een bijnieraandoening uitgesproken. Hiervoor is in eerste instantie contact opgenomen met IQ-healthcare (Radboudumc Nijmegen), met deze groep zijn de eerste plannen ontwikkeld. Een subsidie is verkregen en een start kon worden gemaakt.

Door de werkgroep 'Ontwikkeling Community en PGD' (ZvZ3) is in de loop van 2015 geconstateerd dat ook voor de andere groepen, die een community gaan ontwikkelen, een beschrijving van de huidige stand van zorg noodzakelijk is, willen wij over een aantal jaren kunnen zien wat er is veranderd en of dit een verbetering is. Een gemeenschappelijke opdracht is uiteindelijk gegeven aan de afdeling van prof. G.J. van der Wilt (Health Evidence Radboudumc) tijdens de stuurgroep vergadering op 6 juli 2015.

Door de afdeling is een onderzoeksvoorstel geschreven en dat is door de werkgroep ZvZ3 geaccepteerd en de opdracht is gegeven. In het plan wordt duidelijk aangegeven dat de verschillende patiëntenorganisaties een verschillende aanpak hebben binnen het project ZvZ3. BijnierNET wenst een beschrijving van de huidige zorg te maken, om daarna periodiek te monitoren welke verbeteringen worden geboekt.

Voor deze nulmeting zijn de knelpuntenanalyses voor vijf van de zes bijnierziekten de basis. Ter verdieping van de beschreven bevindingen van de knelpuntenanalyse worden diepte-interviews gehouden met betrokken partijen (zorgvragers en zorgverleners).

Vanuit de ledenadministratie van de Bijnierverseniging NVACP is na toestemming van het bestuur een gerandomiseerde selectie gemaakt van personen met de verschillende bijnieraandoeningen.

Van iedere aandoening is een selectie van 20% van de leden gemaakt.

Een groep van 160 leden is gevraagd om aan te geven of zij eventueel bereid zijn om deel te nemen aan dit onderzoek. Hier is enthousiast op gereageerd door de leden van de Bijnierverseniging NVACP en uiteindelijk zijn er ruim 20 deelnemers beschikbaar voor een interview.

Helaas is er een vertraging ontstaan door uitval van de onderzoeker uit de Health Evidence groep. In januari 2016 zal worden gestart met acht diepte-interviews en afhankelijk van de resultaten wordt de volgende stap vastgesteld. Dit alles impliceert dat de nulmeting qua planning vermoedelijk drie maanden uitloopt t.o.v. de oorspronkelijke plannen.

2.2. Verbeterde diagnosestelling

2.2.1. Onderzoek naar diagnostische vertraging

Achtergrond

De onbekendheid met zeldzame ziekten bij ouders en zorgverleners maakt dat de juiste diagnose vaak pas na een zoekproces van (vele) jaren wordt gesteld. Op dit moment ontbreekt kennis binnen de zorg voor zeldzame aandoeningen over de omvang, impact en oorzaken van deze zogenoemde diagnostische vertraging in Nederland bij mensen met een zeldzame bijnieraandoening. Daardoor ontbreekt een juist inzicht van de maatschappelijke kosten en sociale 'impact'. Bovendien is er geen goed beeld van mogelijke oplossingen die de vertraging in de diagnosestelling kunnen verkleinen.

Doelstelling

De activiteiten van BijnierNET worden gesteund vanuit het programma Vroegsignalering van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, werkpakket 4. Het doel van dit werkpakket is inzicht krijgen in de omvang, oorzaken en gevolgen van diagnostische vertraging bij zeldzame aandoeningen. In het project is voor 20 zeer uiteenlopende zeldzame aandoeningen aandacht. Zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden worden toegepast.

Binnen het kwantitatieve deelproject wordt er voor BijnierNET een pilot uitgevoerd in de Achmea Health Database (AHD) met de declaratiegegevens van de zorgverzekeraar. Het doel van de pilot is om een nieuwe onderzoeksmethode te ontwikkelen waarmee de duur van de diagnostische vertraging per zeldzame aandoening kan worden bepaald. Mogelijk kunnen in 2016 ook uitspraken worden gedaan over andere zeldzame aandoeningen. De bron van deze database bestaat uit declaratiegegevens van circa 35% van de markt.

Binnen het kwalitatief deel worden m.b.v. diepte-interviews in 2016 de ervaringen van ouders en van patiënten met een zeldzame aandoening m.b.t. het diagnosetraject en de impact daarvan in kaart gebracht. Daarnaast worden een tweetal focusgroepen georganiseerd met zorgprofessionals, waarbij mogelijke factoren die een rol spelen bij diagnostische vertraging centraal staan.

Opbrengsten

In het onderzoek wordt beoordeeld of het mogelijk is generieke uitspraken te doen over de diagnostische vertraging en welke factoren hierbij een rol spelen voor twintig zeldzame aandoeningen. De impact van deze vertraagde diagnosestelling voor patiënten en ouders wordt ook beschreven. Het project levert ook gefilmde interviews met ouders op, die in de e-learning

modules (werkpakketten 2 en 3) zullen worden gebruikt. De looptijd van het project is drie jaar en het project duurt tot eind 2017. Aan het einde van het project wordt een onderzoeksrapport opgeleverd.

Een van de zorgmodules van de kwaliteitsstandaard bijnierziekten zal gaan over diagnostiek van bijnieraandoeningen, waarbij de diagnostische vertraging aan de orde zal komen. Bijnieraandoeningen worden over het algemeen laat gediagnosticeerd en helaas is ondanks het werken aan meer bekendheid over deze zeldzame aandoeningen nog geen verbetering te zien gedurende de afgelopen drie jaar. Een indicatie daarvan toont de informatie van de leden van de Bijnierverseniging NVACP.

Duur diagnostische vertraging: primaire bijnierschorsinsufficiëntie



Duur diagnostische vertraging: primaire bijnierschorsinsufficiëntie (auto-immuun)



Samenwerkingsverbanden

Er is een structurele samenwerking in dit werkpakket 4 met Rutger Nugteren (RIVM – Bilthoven), penvoerder en projectleider en met Klaas Dolsma (directeur Erfocentrum) en eindverantwoordelijke voor het hele werkpakket Vroegsignalering.

2.2.2. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

Vroegsignalering werkpakket 1.

Werkpakket 1 (Versterken van ouders met kinderen met een zeldzame aandoening) moet drie producten opleveren, nl.

1. Diagnosewijzer voor ouders
2. Campagne gericht op het algemene publiek
3. Informatiemateriaal door dragers van een erfelijke aandoening

BijnierNET neemt binnen dit werkpakket deel aan deel 1 en 2.

De werkzaamheden aan deel 1a zijn voor zover wij weten nog niet begonnen.

De eerste bijeenkomst voor het project 1b is gehouden op 20 oktober 2015 in Amersfoort. Tijdens deze bijeenkomst zijn afspraken gemaakt voor de ontwikkeling van voorlichtings- en filmmateriaal. Afspraken zijn gemaakt voor een aantal korte films over de diverse zeldzame aandoeningen. BijnierNET zal kiezen tussen een film over Cushing of bijnierschorsinsufficiëntie. De leeftijd van de te filmen persoon zal onder de 25 jaar zijn.

In het voorjaar van 2016 wordt gefilmd door het bedrijf 'Fifteen minutes of fame'. Het voorlichtingsmateriaal wordt gezamenlijk door BijnierNET, Bijnierverseniging NVACP, Erfocentrum en de NHG ontwikkeld. Animaties kunnen als mogelijk aanvullend voorlichtingsmateriaal worden ingebracht.

2.2.3. Hulp aan patiënten die laaggeletterd zijn of de Nederlandse taal niet beheersen

In de laatste jaren wordt de zorg steeds vaker geconfronteerd met patiënten die de Nederlandse taal niet of nauwelijks machtig zijn of voor wie het begrijpend lezen en schrijven veel te moeilijk is.

Dit geeft vergaande problemen in het aanbieden van goede zorg, ook aan patiënten met een bijnieraandoening. BijnierNET heeft vanaf het begin hier aandacht voor gevraagd en voorlichting willen geven.

Vertalen van animaties in het Turks, Arabisch, en andere West-Europese talen

Op dit moment zijn een aantal animaties vertaald in het Turks en het Arabisch. Tegelijkertijd realiseren wij ons dat we daarmee de brug nog niet hebben geslagen. BijnierNET is op zoek gegaan naar samenwerkingspartners om een beter bereik te realiseren bij laaggeletterden. Daarnaast zijn we op zoek naar andere netwerken (bv moskee, scholen, wijken) waar mogelijk mensen met een bijnieraandoening nog niet worden bereikt. Gesprekken hierover zijn gevoerd met Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen en met Universiteit van Utrecht, afdeling Farmacie.

2.3 Verbeterde zorg tijdens acute situaties

2.3.1. Ontwikkeling noodmaterialen

Zichtbaarheid en herkenbaarheid. Daar draait het om in een stressvolle situatie voor een persoon met een bijnieraandoening. Op het moment dat niet tijdig extra hydrocortison ingenomen kan worden dreigt een bijniercrisis waarbij niet meer zelfstandig de juiste medicatie kan worden ingenomen. BijnierNET heeft daarom in samenwerking met de Bijniervereniging NVACP materialen gemaakt die de zichtbaarheid en herkenbaarheid vergroten van mensen met hydrocortison-afhankelijkheid.

SOS noodkaart i.s.m. de European Society of Endocrinology (ESE)

Tijdens een meeting in Noorwegen is een aantal jaren geleden een eerste versie ontwikkeld van de huidige emergency card / SOS kaart. In de daarop volgende jaren is deze verder ontwikkeld door de Addison-patiënten organisaties in Denemarken, Zweden, Nederland en Frankrijk tot de huidige kaart.

European Emergency Cards



Het is een uniforme kaart met voor ieder land dezelfde Engelse tekst aan een kant en deze tekst is vertaald in de taal van het deelnemende land, die aan de andere kant van de kaart is geplaatst. Er zijn op dit moment kaarten in 14 verschillende talen beschikbaar en vanuit een aantal andere landen is interesse getoond. Belangrijk in dit proces is de acceptatie van de kaart door de European Society of Endocrinology (ESE) in Parijs, voorjaar 2015.

Verspreiding/gebruik SOS-tasje, autogordelhoesje, mini gordelhoesje.

De Bijnierverseniging NVACP, Bijnierfonds en BijnierNET hebben gezamenlijk een aantal hulpmiddelen ontwikkeld voor mensen die afhankelijk zijn van corticosteroiden.

Nadat het SOS tasje met veel enthousiasme in gebruik is genomen zijn er daarna twee houders ontwikkeld voor de SOS kaart. De eerste is bedoeld om aan de autogordel te bevestigingen, de kleinere is bedoeld voor buggy's, rugtassen en riemen.

Samenwerking met Ambulancezorg Nederland

Met Ambulancezorg Nederland is een protocol ontwikkeld voor op de ambulance. Zodra bekend is dat een persoon geconfronteerd is met een Addisoncrisis, zal eerst hydrocortison worden gespoten waarna andere actie wordt ondernomen. Bij de ambulance zijn de SOS materialen bekend en zo ook de SOS kaart.

2.3.2. Stressinstructieprotocol

Na het uitvoeren van een enquête onder de Nederlandse endocrinologen bleek dat verschillende versies van stressprotocollen worden gebruikt. Ziekenhuizen hebben in het verleden hun eigen protocol ontwikkeld. Dit gaf verwarring bij patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie. BijnierNET heeft daarom een werkgroep opgericht om een uniforme stressinstructie te ontwikkelen voor gebruik in Nederland. Dit consensusdocument is eind 2015 opgeleverd en wordt opgenomen in de kwaliteitsstandaard Bijnierziekten. In 2016 zal het geheel aan de Bijnierverseniging NVACP en aan de beroepsverenigingen ter goedkeuring worden aangeboden.

Ontwikkeling SOS app

Met financiële steun van Stichting Loterijacties Volksgezondheid kan er samen met de Bijnierverseniging NVACP een app worden ontwikkeld die mensen helpt om de juiste stressinstructies te vinden bij een dreigende bijniercrisis. Getracht wordt deze app in 2016 te ontwikkelen met de diverse Europese partners in diverse talen.

2.3.3. Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal

Ontwikkeling www.adrenals.eu en www.bijniergeenbijzaak.nl

Met het toenemen van de belangstelling uit Europa voor de ontwikkelde SOS-hulpmiddelen, de SOS-kaart en de vertaalde animaties met instructie voor de noodinjectie ontstond de behoefte om een meertalige website te ontwikkelen. Op de website www.adrenals.eu staat alle informatie over noodmaterialen.

Vooralsnog wordt gewerkt in drie talen (NL, UK en D). Vanuit het Europese veld beginnen vragen te komen om meer talen te faciliteren. Dat zal pas mogelijk zijn als onze Europese partners daar zelf plannen en financiën organiseren. Voor Nederland is daarnaast een Nederlandstalige website gemaakt www.bijniergeenbijzaak.nl

2.3.4 Samenwerking in Europa

Tussen de nationale organisaties voor bijnieraandoeningen is een intensieve samenwerking ontstaan m.b.t. de ontwikkeling van de emergency card / SOS kaart. Voor Nederland is Johan G. Beun een enthousiaste en stimulerende trekker.

Voor 2016 staat de ontwikkeling van de kinder-SOS-kaart op de agenda. De eerste stappen zijn hiervoor gezet.

BijnierNET heeft zich in 2015 op diverse internationale congressen mogen presenteren, zoals in Bad Gastein, Antwerpen, Middelfart en Brussel. Voor 2016 zijn al uitnodigingen ontvangen voor Berlijn, Rostock, München (ECE) en Parijs (ESE).

2.4 Samenwerking met kinderendocrinologie

Bij het maken van de eerste plannen voor BijnierNET in 2014 is er besloten dat er ook aandacht moet zijn voor kinderen en jongeren met een bijnier aandoening. Een belangrijke groep zijn de patiënten met AGS. Zij hebben levenslange zorg nodig van de endocrinologen.

Aandachtspunten ook voor de komende jaren

- De Kwaliteitsstandaard die voor bijnierziekten wordt geschreven bevat een hoofdstuk AGS. Er is in 2015 een knelpunten analyse gedaan. Zowel de generieke als ook de ziekte specifieke modules met verbeter voorstellen zijn vastgesteld voor AGS en worden in 2016 geschreven.
- Een onderdeel van onze taken is het vernieuwen en aanpassen van het voorlichtingsmateriaal over bijnierziekten. Er werd en wordt in 2015 en 2016 met name veel aandacht besteed aan het beschikbaar maken van het materiaal voor ouders die de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn en voor laaggeletterde patiënten.
- Aandacht werd gevraagd door de specialisten voor kinderen en hun ouders die nu als vluchteling vanuit Syrië, Irak, Afghanistan, Eritrea en andere Afrikaanse landen in Nederland aankomen. Voor deze groep worden de animaties nu vertaald in het Turks, Hoog Arabisch en Engels. Contacten zijn gelegd met Pharos om samen dit project de juiste vorm en inhoud te geven.
- Kinderen die bijnierschorsinsufficiënt zijn hebben bijzondere aandacht nodig wanneer ze in de leeftijd van 15 jaar en ouder komen. Tot nu toe vindt de transitie van de kinderafdeling naar de volwassen poli plaats als patiënten ongeveer 18 jaar worden. Steeds duidelijker wordt dat de begeleiding naar de overgang veel meer aandacht en tijd nodig heeft. In 2015 is begonnen met het maken van een projectplan en het aanvragen van subsidie om een Transitiepoli te ontwikkelen.
- Ontwikkeling van een Europese stress kaart voor kinderen. Dit geschied analoog aan de stress kaart voor volwassenen. Hierop wordt aangegeven dat de drager corticosteroïd afhankelijk is en bij een ongeval extra hydrocortison nodig heeft. De emergency card wordt in de eigen taal en in het Engels geproduceerd. Er wordt nu ook een emergency card ontwikkeld voor kinderen. Wij hopen deze kaart in 2016 te kunnen presenteren na acceptatie door de ESPE.

3. Samenwerking met 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 het doel, de zorg voor mensen met een bijnieraandoening te verbeteren, te bereiken. In het eerste jaar van BijnierNET zijn met stakeholders gesprekken gevoerd en afspraken gemaakt.

Overleg KNMP

Met de KNMP zijn twee gesprekken gevoerd waarbij afspraken zijn gemaakt over samenwerking bij de Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten en over de continuïteit in de levering van medicijnen voor patiënten met een bijnieraandoening. Dat zijn voornamelijk de productie en levering van hydrocortison, ketoconazol en DHEA en de vergoeding van alle medicijnen binnen het basispakket. Het blijft vreemd dat gebruikers van cortisonacetaat en fludrocortison zelf een deel van de prijs moeten betalen omdat er geen prijsindexatie is afgesproken in de 90-tiger jaren tussen VWS en de farmaceuten.

Overleg zorgverzekeraars

Met diverse zorgverzekeraars zijn gesprekken gevoerd. De belangrijkste onderwerpen die besproken zijn:

- Vergoeding medicijnen voor patiënten met een bijnieraandoening.
- Vermindering administratieve druk op zorgverleners vanwege het schrijven van machtigingen voor medicijnen.
- Zorginkoop.
- Deelname aan de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard bijnierziekten.

De gesprekken zijn in goede harmonie gevoerd en een aantal afspraken zijn geëffectueerd.

Voorbeeld is de afspraak over de machtiging voor het gebruik van DHEA. Eénmaal bij de start van het gebruik is een machtiging nodig.

Overleg Zorgverzekeraars Nederland

Tijdens een overleg met medewerkers van Zorgverzekeraars Nederland zijn afspraken gemaakt over deelname / ondersteunen van de kwaliteitscriteria en het gebruik hiervan bij de zorginkoop. Als de standaard eind 2016 aangeboden kan worden aan Zorginstituut Nederland en aan Zorgverzekeraars Nederland uiterlijk in januari 2017, dan kunnen de kwaliteitscriteria meewegen in de gesprekken over het zorgjaar 2018.

Afspraken met DHD over een flowchart t.b.v. thesaurus

Met ingang van 1 januari 2016 worden alle ziekenhuizen verplicht een goede registratie uit te voeren van de diagnose en de behandeling van patiënten zowel op de polikliniek (nieuw) als bij opname in het ziekenhuis.

Hiervoor heeft Dutch Hospital Data (DHD) een thesaurus ontwikkeld voor alle aandoeningen met de bijbehorende ICD10 en SNOMEDcode. Hiermee kunnen de codes goed in de elektronische patiëntendossiers worden ingevoerd. BijnierNET, heeft hiervoor een flowchart ontwikkeld.

DHD is hier zeer gelukkig mee en daarnaast zijn nu alle ICD10 codes beschreven, de dubbelingen verwijderd en waar nodig nieuwe codes aangemaakt. Door deze gegevens in te voeren in de diverse elektronische patiëntendossiers worden de tellingen over het aantal patiënten die de poli's en ziekenhuizen bezoeken nauwkeuriger en de belasting voor artsen tijdens de poli kleiner.

Afspraken met NICTIZ voor een betere diagnose / behandelingsregistratie m.b.v. SNOMED

Bij het werken aan de flowchart bleek dat een aantal aandoeningen geen SNOMEDcode hadden gekregen. Samen met Nictiz is er een aanvraag gedaan bij de IHTSDO om voor alle bijnierziekten passende SNOMEDcodes te verkrijgen.

Bevorderen betere semantiek, ook onder de specialisten

Het ontwikkelen van de Flowchart bijnierziekten, het aanvragen van de ontbrekende ICD10 en SNOMEDcodes zorgen er voor dat alle ziekenhuizen (opname en polikliniekbezoek) in Nederland uniform kunnen coderen. Dit zorgt voor een betere semantiek. Het ligt in de bedoeling om in 2016 deze kennis en materialen ook te delen met de partners in Europa.

4. Samenwerking met de partners van BijnierNET

Veel aandacht is in 2015 besteed aan de samenwerking met alle partners van BijnierNET. In 2016 zal verder worden geïnvesteerd in deze samenwerking. Er zal regelmatig contact zijn met de artsen en verpleegkundigen werkzaam bij de acht UMC's en de STZ ziekenhuizen. Ook de samenwerking met de beroepsvereniging blijft een punt van aandacht.

De (beroeps-)verenigingen waar het om gaat zijn:

- Nederlandse Internisten Vereniging, sectie Endocrinologie
- Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie,
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, sectie Endocrinologie
- Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen.

De samenwerking met de Bijnierverseniging NVACP heeft in 2015 zijn meerwaarde ruim bewezen.

Samenwerking met de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS).

De eerste stappen voor samenwerking met de NHS zijn gezet bij de knelpuntenanalyse voor de ziekte van Cushing.

5. Bestuur en medewerkers

Dagelijks bestuur

Het dagelijks bestuur heeft drie leden:

- *Voorzitter:* Ad Hermus – hoogleraar endocrinologie en internist- endocrinoloog Radboudumc Nijmegen
 - *Secretaris:* Alida Noordzij – ervaringsdeskundige
 - *Penningmeester:* Anton Franken – internist-endocrinoloog Isala kliniek Zwolle
- Coördinator:* Johan G. Beun – ervaringsdeskundige en bestuurskundige.

Het dagelijks bestuur heeft in 2015 elf keer vergaderd.

Er werken daarnaast zeven personen parttime voor BijnierNET

- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| 1. Lianne Smans | internist-endocrinoloog |
| 2. Jacqueline Neijenhuis | procesbegeleider |
| 3. Marnix Bras | websitebouw |
| 4. Wil Scholten | grafisch ontwerper |
| 5. Minne Stoelwinder | database begeleider |
| 6. Marijke Simon | financiële administratie |
| 7. Peggy van Schaik | vertalingen |

De belangrijkste besluiten van het dagelijkse bestuur zijn geweest:

1. Afspraken met apothekers en zorgverzekeraars over de vergoedingen van medicijnen en over de communicatie hierover.
2. Het aanvragen van fondsen.
3. Afvaardiging naar (inter-)nationale congressen.
4. Financiën.
5. Johan G. Beun benoemen tot coördinator van BijnierNET.
6. Het aannemen van twee studenten voor drie maanden om mini-docu's te maken.
7. Het vaststellen van een taakverdeling binnen het dagelijks bestuur.
8. Vaststellen (halfjaar-) verslagen.
9. Afspraken over de ontwikkeling van de BijnierNET-community

Algemeen bestuur

Er zijn in 2015 drie bestuursvergaderingen geweest (25 febr., 10 juni en 5 nov.) en één vergadering in een ontspannen sfeer bij DLC café in Soest (10 sept.).



Tijdens deze vergaderingen is voornamelijk verslag uitgebracht over de lopende werkzaamheden binnen BijnierNET en met de bestuurders van gedachten gewisseld over de behaalde en te behalen resultaten. Het bestuur heeft de uitvoering van haar beleid vooral neergelegd bij haar DB i.s.m. de coördinator.

Om een ANBI status te verkrijgen was het noodzakelijk om de statuten aan te passen. De aanpassing is bekrachtigd tijdens de vergadering op 10 juni.

De bestuursleden zijn:

- Ad Hermus *Voorzitter*
- Alida Noordzij *Secretaris*
- Anton Franken *Penningmeester*
- Hedi Claahsen
- Harm Haak
- Ernst van der Wiele
- Muriël Marks
- Thon Westerbeke
- Bruce Wolffenbittel tot 1 januari 2016
- Mies Kerstens
- Vivianne van de Crommert
- Voorstel nieuwe bestuursleden:
- Thamara Osinga per 4-2-2016 uit de kring van de JNVE
- Michiel Kerstens per 4-2-2016 als vervanger voor Bruce Wolffenbittel
- Vacature voor een vertegenwoordiger van de apothekers

5. Financieel overzicht

Het exploitatieoverzicht over 2015 wordt in de eerste maanden van 2016 verder afgemaakt en voorgelegd voor controle aan onze accountant.

Wilt u ook het financieel jaarverslag ontvangen dan verzoeken wij u dat separaat aan te vragen door een mail te sturen naar info@bijnierNET.nl.

De verwachting is dat we aan uw vraag kunnen voldoen na medio april 2016.

6. Fondsen

Dankzij royale giften van een aantal fondsen is het mogelijk geworden om BijnierNET op te richten en in het afgelopen jaar al veel projecten op te starten.

Deze gulle gevers in 2015 waren:

- Bijniervereniging NVACP (in cash en in kind)
- Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland
- Fonds NutsOhra
- Fonds Voorzorg Utrecht
- SGS Fonds / Zilveren Kruis
- ZonMW
- Radboudumc (in cash en in kind)
- Bijnierfonds

7. Activiteiten in 2016

Het jaar 2015 stond vooral in het teken van de opbouw van BijnierNET en het opstarten van de verschillende projecten/werkzaamheden.

Voor 2016 zijn de volgende activiteiten in voorbereiding:

Kwaliteit van de specialistische chronische zorg

1. Voortgang werkzaamheden 'Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten'
 - In 2016 worden de generieke en ziekte specifieke modules voor de kwaliteitsstandaard geschreven en besproken in de expertgroep en de leesgroep van patiënten.
 - De ziekte specifieke modules over Cushing worden besproken met de NHS.
 - Een informatiestandaard wordt ontwikkeld en de meetinstrumenten worden bepaald.
 - Samenwerking is nodig met de KNMP, Kenniscentrum Revalidatie, Arbeid, Sport en met de Academische Werkplaats Arbeidsgerichte Zorg.
 - Overleg is gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland en samenwerking is door hen toegezegd.
2. Het opstarten van de digitale poli zoals beschreven in het projectplan van november 2015. Hoewel de start kleinschalig zal zijn, zullen we moeten starten om te zien of de ideeën voldoen aan de vragen van de zorgverleners en zorgvragers. Er wordt gebruik gemaakt van de modules van Mijn Zorgnet en Digitale Poli.
3. Iedere donderdag verschijnt een persoonlijke blog van een arts, verpleegkundige of patiënt over de zorg voor mensen met een bijnieraandoening of het leven met een bijnieraandoening.
4. Nulmeting met een beschrijving van de kwaliteit van de huidige zorg voor patiënten met een bijnieraandoening zal worden afgemaakt.
5. Onverminderd is aandacht nodig voor de uitleg van de verschillende bijnieraandoeningen. Nieuwe animaties zijn in voorbereiding. Wij prijzen ons gelukkig dat er een vaste focusgroep is geformeerd uit de leden van de Bijnierverseniging NVACP. Zij zijn bereid regelmatig te brainstormen over de ontwikkelde publicaties, animaties, website, infographics en mini-docu's.
6. In de zorg voor jongeren (16-25 jarigen) met bijnierschorsinsufficiëntie is de transitie vanuit de kinderendocrinologie naar de volwassenzorg een aandachtspunt. Samen met de kinderendocrinologen zal deze transitie worden verbeterd. Een plan voor een transitietraject is voorzien en hiervoor zijn financiële middelen nodig.
7. Aandachtspunten blijven de contacten en samenwerking met de patiënten via de Bijnierverseniging NVACP en de Nederlandse Hypofyse Stichting, de endocrinologen/verpleegkundigen via de LWEV, NVE, NIV, NVK en de JNVE, de apothekers via de KNMP en

de zorgverzekeraars.

8. In november 2015 zijn de eerste gesprekken gevoerd met deskundigen op het gebied van chronische ziekten en werk. Patiënten met een chronische aandoening, die gepaard gaat met ernstige vermoeidheid en cognitieve problemen, hebben veel moeite om aan het werk te blijven, dan wel te komen. BijnierNET zoekt naar mogelijkheden om meer kennis te ontwikkelen zodat patiënten met een bijnieraandoening beter ondersteund kunnen worden. Contacten zijn gelegd met het NPI, de HAN, de Academische Werkplek Arbeidsgerichte Zorg binnen het Radboudumc en het SGB O Radboudumc.

Verbeterde diagnosestelling

9. Binnen het project Vroegsignalering WP4, het verminderen van de diagnostische vertraging (DV) bij zeldzame aandoeningen zal verder gezocht worden om een manier te vinden om de DV te reduceren.

Verbetering acute zorg

10. In 2016 zal er een kinder-emergency card worden ontwikkeld samen met alle partners.

Doorgroeien

11. In 2016 zijn nieuwe fondsen nodig om het werk van BijnierNET voort te zetten. Voor 2016 is de liquiditeit voldoende en voor 2017 en verder moet nieuwe financiering worden gevonden. Voor nieuwe projecten is ook nieuwe financiële steun nodig.

8. Samenvatting

Opbouwen en groeien 2015

Inleiding

Het jaar 2015 is het eerste volledige kalenderjaar voor BijnierNET. We hebben veel tijd besteed aan ontwerpen en opbouwen van het netwerk, immers we hebben weinig waar we een voorbeeld aan kunnen nemen.

Het bestuur heeft een zware taak op zich genomen en benoemde een dagelijks bestuur voor de frequente interactie met de medewerkers, het werd een klein en slagvaardig team.

Het jaar 2016 staat in het teken van ambitieus verder groeien naar betere zorg en kwaliteit van leven van mensen met een bijnieraandoening.

BijnierNET richt zich daarbij op drie aandachtsgebieden in de zorg.

- Verbeterde kwaliteit van de specialistische chronische zorg.
- Verbeterde diagnosestelling.
- Verbeterde zorg bij acute situaties.

Met nadruk op deze drie aandachtsgebieden zijn de activiteiten gestart met een doorloop naar 2016 en 2017.



Kwaliteit van de specialistische chronische zorg

1. Internisten-endocrinologen hebben in via knelpuntenanalyses (2015) duidelijk gemaakt dat zij vinden dat de kwaliteit van de geleverde zorg voor mensen met een bijnieraandoening beter moet en dat zij zich zorgen maken over de kwaliteit van leven van mensen met een bijnieraandoening.
2. BijnierNET investeert op diverse manieren in de verbetering van de zorg.
3. Animaties, mini-docu's en infographics voor mensen met een bijnieraandoening en hun naasten om hen te helpen deze complexe ziektebeelden beter te begrijpen.
4. Website BijnierNET.nl, waar informatie verzameld wordt rondom de zes ziektebeelden zowel voor patiënten en hun naasten, maar ook voor artsen en verpleegkundigen.
5. Workshops en lezingen met de nieuwste kennis en inzichten tijdens studiedagen voor internisten en endocrinologen.

6. Blogs van meer dan 25 experts met wekelijks een persoonlijk verhaal over de zorg of het leven met een bijnieraandoening,
7. Mini-conferenties om tot afspraken te komen over continuïteit in de levering van medicijnen,
8. Inzet van nieuwe technologieën zoals een digitale poli en een App,
9. Ontwikkelen in samenwerking met andere partijen van relevante ontwikkelprojecten met de kracht van het NETwerk. Projecten zullen gericht zijn op ziekte, gezondheid en werk en op het stimuleren van transitiepoli's.
10. Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten. De voorstellen daarvoor zullen in 2016 worden gemaakt op basis van de in 2015 afgesloten knelpuntenanalyses. In de standaard(en) wordt goede zorg vanuit patiëntenperspectief beschreven.

Onze samenwerkingspartners zijn o.a. de VSOP, academische ziekenhuizen, STZ ziekenhuizen, Pharos, KNMP, partners in de farmacie, patiëntenorganisatie(s) zoals de Bijniervereniging NVACP en beroepsorganisaties (NIV, NVE, LWEV).

Verbeterde diagnosestelling



De diagnose van een bijnieraandoening wordt gemiddeld 4,5 jaar na het begin van de klachten gesteld. Er zijn ook regelmatig meldingen van meer dan 10 jaar. Vroegsignalering daar draait het om. De zogenaamde diagnostische vertraging moet mede door ons werk kunnen worden gereduceerd. Uit eerder onderzoek bij ex-patiënten met het syndroom of de ziekte van Cushing is gebleken dat er een positieve correlatie bestaat tussen de duur van de diagnosetijd en de restschade na de behandeling. BijnierNET werkt vanaf 2015 aan onderzoek naar de factoren die een rol spelen bij de vertraging, ontwikkelt in 2016 filmmateriaal om patiënten te helpen om tot een tijdige diagnose te komen en betere bekendheid te geven aan zeldzame aandoeningen in het algemeen. Daarnaast investeert BijnierNET in gestandaardiseerd gebruik van coderingen in de ziekenhuizen, waardoor een zorgvuldige verzameling van data over de zorg van bijnierpatiënten mogelijk wordt. Samenwerkingspartners zijn de VSOP, Erfocentrum, DHD, NICTIZ en het RIVM.



foto: Niels Folkers

Verbeterde zorg bij acute situaties.

Circa 40% van de mensen met bijnierschorsinsufficiëntie heeft in de laatste vijf jaar één of meer keren een bijniercrisis meegemaakt. Voor deze mensen is het noodzakelijk dat direct juist wordt gehandeld conform de stressinstructies. Over de stressinstructies is recent consensus bereikt en het is de bedoeling dat deze na akkoord door de NIV en de NVE in de loop van 2016 in alle ziekenhuizen worden gebruikt. Om te zorgen dat zorgverleners, patiënten en mantelzorgers op de hoogte kunnen zijn van deze stressinstructies heeft BijnierNET in 2015 verschillende materialen voor gebruik in een noodsituatie ontwikkeld voor patiënten, dit geschiedde samen met de Bijniervereniging NVACP.

Voor zorgverleners zijn maatregelen getroffen in de werkprocessen, waardoor zij sneller het bericht ontvangen dat een persoon afhankelijk is van hydrocortison. In 2016 zal er een kinder-emergency card worden ontwikkeld samen met zoveel mogelijk internationale bijnierorganisaties. Kijk maar op www.adrenals.eu en www.bijniergeenbijzaak.nl

Nieuwe fondsen

In 2017 en daarna zijn nieuwe fondsen nodig om het werk van BijnierNET te kunnen voortzetten en uit te breiden. Voor 2016 is de liquiditeit voldoende en voor 2017 en verder moet nieuwe financiering worden gevonden. Voor nieuwe projecten, zoals de transitiepoli, betere afstemming ambulancezorg & S.E.H. diensten en onderzoek naar behoud van (passend) werk voor mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie is aanvullende (financiële) steun nodig.

Meer informatie

Heeft u vragen over het werk van BijnierNET of heeft u suggesties om de doelen van BijnierNET te realiseren, dan nodigen wij u uit om contact te zoeken met info@bijnierNET.nl

9. Bijlagen

Bijlage 1 Visie document: 'Op weg naar digitale zorg'

Bijlage 2 korte Engelse samenvatting

Op weg naar digitale zorg voor mensen met een bijnierziekte

Vorbereiding van implementatie van digitale zorg

Inleiding

De zorg voor mensen met een bijnierziekte kan worden verbeterd. Dat kan op vele manieren en dit plan gaat over de inzet van digitale zorg; digitale zorg waarmee betere zorg wordt beloofd. Dit plan beschrijft de voorbereidingen tot implementatie van digitale zorgvormen.

Leven met een zeldzame aandoening is geen sinecure. Patiënten krijgen de schrik van hun leven, hebben het gevoel er alleen voor te staan en merken dat de reguliere zorgverlening niet altijd passend is. Hetzelfde geldt voor zorgverleners die met patiënten te maken hebben die een bijzondere ziekte hebben. Ook voor hen vergt het dagelijkse aanpassingen van het werk om goede zorg te kunnen leveren. De praktijk wijst uit dat de zorg beter kan door o.a. op cruciale momenten voor digitale zorg te kiezen. Waarschijnlijk, want wat precies de condities zijn om een echte verbetering te realiseren weten we nog niet. In het project "Ontwikkeling digitaal communicatienetwerk expertisecentra – patiënt – zorgverleners" gaan vier (patiënten)organisaties en een expertisecentrum op zoek naar antwoorden op verschillende implementatievragen.

Beschouwing

Karakterisering van mensen met een bijnierziekte

1. Voor veel patiënten geldt dat zij vaak een lange weg naar diagnosestelling achter de rug hebben. Daarmee zijn zij 'ervaren' bezoekers van het ziekenhuis.
2. Bijnierziekten zijn zeldzame tot zeer zeldzame ziekten en de kennis hierover is niet wijd verspreid. Patiënten moeten dus bij alle stappen in het zorgproces, juist ook bij een ander medisch vraagstuk, zelf uiterst alert zijn. Stress en het hebben van een bijnierziekten zijn geen goede combinatie en voorzorgsmaatregelen zijn daarom altijd nodig. Deze kennis ontbreekt bij nagenoeg alle zorgverleners die hier niet speciaal in zijn geschoold.
3. Mensen met een bijnierziekte verliezen vaker dan anderen mensen hun baan, hun relatie en daarmee vaak ook hun sociale context. Woorden als eenzaamheid, armoede, rouw, rolverlies horen hierbij.
4. Mensen met een bijnierziekte sporten/bewegen in zijn algemeenheid minder omdat de energie een probleem is met alle gezondheidsconsequenties van dien.
5. Energie! Voor veel patiënten geldt dat ze de ene dag de wereld aankunnen en de andere dag

lukt er niet veel. Dit geeft een wisselvallig energiebeeld. Hun inzet, geheugen en emotionele weerbaarheid kan per uur verschillen.

6. Voor veel patiënten geldt dat zij meer dan één hulpverlener hebben omdat de ziekte leidt tot co-morbiditeit. Patiënten zijn gebaad bij goed afgestemde integrale zorg al dan niet gevoed vanuit een multidisciplinair expertteam en ondersteund door één (digitaal) medisch dossier. Voor veel patiënten is dat nog niet weggelegd.
7. Er is altijd dreiging voor een crisissituatie. Daar zijn veel patiënten zich van bewust. Gelijktijdig zijn zij en hun omgeving, o.a. zorgverleners eerste lijn, onvoldoende voorbereid.
8. De leden van de Bijniervereniging NVACP tonen zich heel betrokken bij de ontwikkelingen in de zorg en de ontwikkelingen van BijnierNET. Mensen melden zich om mee te denken en mee te lezen.

De groep van mensen met een bijnierziekte is in ongeveer zes subgroepen onder te verdelen die allen ook weer individuele wensen hebben ten aanzien van digitale zorg.

Karakterisering van het project

In dit project wordt gewerkt met de digitale instrumenten die door Digitalepoli en Mijnzorgnet zijn ontwikkeld. Deze instrumenten zijn zover ontwikkeld dat de tijd is aangebroken om ze in een kleine zorgsetting te testen en daarbij de waarde voor patiënten en hun zorgverleners te bepalen. Daarmee is dit project een voorbereiding op implementatie van digitale zorgvormen in het zorgproces, in zijn algemeenheid. Onderdeel van het project is het maken van een weloverwogen keuze voor vormen van digitale zorg. Waar is de patiënt aan toe? Past hen wel wat nu wordt aangeboden?

Kansen op succes

Implementaties van nieuwe digitale mogelijkheden zijn nimmer eenvoudig en roepen over het algemeen weerstanden op.

Hieronder worden de factoren benoemd die de kans op een succesvolle acceptatie zullen vergroten.

1. Primaire doelgroepen: begin bij die subgroepen waarbij je op voorhand zou kunnen vaststellen dat zij baat kunnen hebben bij een digitale zorgvorm.
2. Homogene groep: begin met een homogene groep terug te voeren op een belangrijk knelpunt.
3. Behapbare groep: begin met een klein aantal mensen
4. Verwachtingen: houd de verwachtingen beperkt. Geen enkele vorm van digitale zorg is te beschouwen als 'het ei van Columbus'.

5. Sluit aan bij reëel vast te stellen knelpunten voor een subgroep; knelpunten die je wilt oplossen met de toepassing.
6. Breng 'iets' nieuws dat de aandacht trekt en lever daarmee meerwaarde. Kortom: wees interessant.
7. Respecteer de huidige zorg en de zorgverleners. Het is niet "of – of". Het proces moet een toegevoegde meerwaarde gaan geven voor alle betrokkenen.
8. Zorg voor permanente begeleiding, daag mensen uit om gebruik te maken van de mogelijkheden, laat oplossingen zien. Trek mensen virtueel uit de put!

Knelpunten

BijnierNET heeft in het afgelopen half jaar (Q2 + Q3/2015) voor zes bijnierziekten knelpuntanalyses uitgevoerd.

De relevante knelpunten van de patiënten zijn:

- 1 Met stip: kennis over de ziekten is te weinig aanwezig. Dit geldt zowel voor de hulpverleners in het medische circuit (verlate diagnose, chronische zorg beneden peil) als ook in de directe sociale omgeving (onbegrip, de ziekte is moeilijk te begrijpen, discontinuïteit van de energie).
- 2 Gebrek aan samenwerking tussen medische en paramedische professionals.
- 3 Gebrek aan kennis over de gevolgen van de ziekte op langere termijn.
- 4 Communicatie met bedrijfsartsen en verzekeringsartsen laat te wensen over.

De relevante knelpunten van de zorgverleners zijn:

1. Er zijn onvoldoende handvatten aanwezig om bij mensen met persisterende klachten en verschijnselen na start van de behandeling de kwaliteit van leven te verbeteren.
2. Er is onvoldoende kennis over de aandoening bij hulpverleners in de sociale geneeskunde.
3. Er is gebrek aan duidelijke adviezen over het aanpassen van hydrocortison substitutie bij sporten en emotionele stress momenten.
4. Er is onvoldoende duidelijkheid over de aanpassing van de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie in de zwangerschap.
5. Er is onvoldoende aandacht voor begeleiding bij fertiliteitsvragen.

Algemeen Knelpunt

De financiële consequenties zijn onvoldoende bekend bij alle participanten. Er is een grote behoefte aan een meer cijfermatig inzicht in de kosten, investeringen versus de baten.

Voorbeelden van communicatiemodules zouden kunnen zijn:

- A. Communicatie tussen patiënten die recent een diagnose hebben gekregen onder begeleiding

van een geroutineerde patiënt met ervaring of/met een arts of verpleegkundig specialist als achterwacht.

- B. Begeleiding door een psycholoog aan patiënten, maar ook aan mantelzorgers/kinderen hoe ga je om met het gegevens dat je de rest van je leven ziek bent, is er leven na de diagnose.
- C. Uitleg testen, verklaren uitslagen, hoe moet je zaken interpreteren, wat zijn de consequenties

Ontwikkeling van BijnierNET

BijnierNET is in 2015 uit de startblokken gekomen en heeft inmiddels een paar projectresultaten gerealiseerd (zie het half jaar overzicht sep.2015). Langzamerhand wordt het werk zichtbaar, reageren mensen via sociale media, het AB is onlangs weer uitgebreid en partijen nodigen BijnierNET steeds vaker uit voor kennismaking en gesprek.

De volgende stap is de BijnierNET-community te formeren, waarbij de migratie van 'belangstellenden naar deelnemers' gemaakt moet worden. De instrumenten van Digitale poli en Mijnzorgnet bieden daarvoor mogelijkheden, bijvoorbeeld om de groep endocrinologen te verbinden met de expert-endocrinologen (D2D).

Voor BijnierNET is het zaak steeds op zoek te blijven gaan naar toegevoegde waarde voor patiënten met bijnierziekten. De Bijniervereniging NVACP biedt wel verschillende diensten en producten aan haar leden en dat draait goed (P2P). Echter in het P2P proces is behoefte aan verbetering immers veel patiënten participeren nog niet (of niet frequent). Ook hier is waarschijnlijk sprake van het niet kunnen omgaan met een computer/website en het niet weten wat je mag verwachten van andere patiënten op de website / het forum.

Het contact tussen patiënt en zijn zorgverlener zou een verbeter-impuls mogen krijgen, (zie de knelpunten). Dat zou dan een aanvullende dienst zijn naar hetgeen de NVE, NIV, NVK biedt voor haar leden en de Bijniervereniging NVACP voor haar leden.

De website van BijnierNET is rand-voorwaardelijk voor het vormen van de BijnierNET-community. De website en het platform met vormen van digitale zorg zullen harmonieus en complementair functioneren. Zover is duidelijk.

Stakeholders en draagvlak

1. We kunnen dit niet alleen, op termijn is er ondersteuning nodig van:
 - a. Nictiz (standaarden)
 - b. NPCF (generieke infrastructuur)
 - c. NIV/NVE/NVK (inhoud/proces)

- d. VWS (wet- en regelgeving)
 - e. Verzekeraars (financiering/bekostiging)
 - f. Zorginstituut Nederland (ZIN) (monitoring kwaliteit)
2. Wet en regelgeving lijkt onvoldoende zorginnovatie te faciliteren, lijkt het proces eerder op te houden. In dit traject moeten we beter/goed kunnen aangeven waar de materie versus de wetgeving knelt.
 3. De ongebreidelde toename van portals faciliteren niet de patiënt maar de ziekenhuizen. Zolang de ziekenhuizen hierin niet gaan samenwerken en gegevens uitwisselbaar maken is er als het gaat om co-morbiditeit/multi-morbiditeit een blijvend probleem. In ons project willen we vooral de mensen faciliteren!

Voorstel voor een eerste opzet van digitale zorgvormen & subgroepen

Subgroep	Expertendocrinologen en endocrinologen	Patiënten - nazorg	Vrouwen met vruchtbaarheidsvragen en zwangeren	HC-afhankelijke patiënten met vragen of verhogen / verlagen HC
Homogene groep	Personen met soortgelijke rol en taak	Patiënten die net de diagnose hebben gehoord en na het eerste/tweede consult veel vragen hebben (life-event)	Personen met soortgelijke vragen	Personen met soortgelijke informatiebehoefte
Omvang	Stabiele groep	Groep met verloop (steeds nieuwe patiënten)	Kleine tijdelijke groep	Tijdelijk, wisselend
Knelpunt	Kennis over zeldzame bijnierziekten moet vergroot na oplevering van kwaliteitsstandaard bijnierziekte	Veel vragen na verlaten spreekkamer en de volgende afspraak is 'pas' over 6 weken	Begeleiding van zwangeren en informatie over vruchtbaarheid	What to do...? Bij verschillende situaties zoals sport, vliegen, erg schrikken, operatie, koorts, bevalling etc.
Behoefte	Kennisopbouw	Informatie en verminderen zorgen	Informatie en goede zorg	Praktische tips en ervaringsinformatie
Module(s) van Digitale poli en Mijnzorgnet	Blog, forum en privéberichten	Privéberichten en informatie	Informatie, behandelplannen en bestanden	Informatie, privéberichten
BijnierNET	i.c.m. nieuwsflits voor professionals van BijnierNET	Informatiefunctie van de website met basisteksten, animaties e.d.	Specifieke groep voor BijnierNET	Nauwe relatie met BijnierNET website
Bijzonderheden	Implementatie van kwaliteitsstandaard	Gemotiveerde groep	Gemotiveerde groep	

Toelichting bij de tabel:

De donker oranje subgroepen hebben het primaat in deze pilot. De voorbereidingen gaan vooral over deze twee subgroepen. De twee andere groepen zijn echter ook belangrijk voor BijnierNET om meer zicht te krijgen op de behoeften en het samenwerkingsproces verder vorm te geven. Met name alle zorgen over het verstandig gebruik van hydrocortison in bijzondere situaties kan de kwaliteit van leven van een patiënt en zijn naasten met sprongen verbeteren.

Fase 1: (september – oktober 2015)

Vaststellen van de implementatievragen voor dit deelproject. Vooralsnog denken wij aan de volgende implementatievragen voor dit project:

- Welke vormen van digitale zorg dragen daadwerkelijk bij aan het versterken van co-management van de patiënt binnen de vier categorieën?
- Welke vormen van digitale zorg verbeteren het contact tussen patiënt en hulpverlener?
- Op welke momenten in het zorgproces heeft een vorm van digitale zorg meerwaarde gehad?
- Wat is de aanleiding geweest om voor een digitale zorgvorm te kiezen?
- Wat zijn de do's & dont's bij invoering van een digitale zorgvorm?
- Wat moeten we doen voor de mantelzorger(s)?
- Wanneer heeft de medisch specialist voordeel van deze dienst?
- Hoe kunnen we verpleegkundigen faciliteren?

Deze vragen moeten worden aangescherpt op basis van de gekozen modules en subgroepen.

Het schrijven van een operationeel plan.

Fase 2: (oktober – november 2015)

Inrichten van de projectorganisatie BijnierNET – primaire partners – Digitalepoli en Mijnzorgnet

- Samenstellen van de projectgroep. De projectgroep zal vooralsnog bestaan uit een endoverpleegkundige, twee ervaren patiënten, een mantelzorger (of naasten), de projectleider, de community-manager en zo nodig de procesbegeleider)
- Benoemen van de projectleider (schatting 2 dagen per week gedurende 1 jaar)
- Benoemen van de community-manager (ZvZ – 12 oktober 2015)
- Plannen van de voorbereidingen naar de testlocaties

- Zoeken van een testlocatie en daarmee afspraken maken
- Communicatieplan opstellen

Fase 3: (december 2015)

Inrichten van implementatielocatie(s)

- Voorlichtingsmaterialen ontwikkelen voor patiënten, mantelzorgers en zorgverleners over de digitale zorgvormen en vooral diegene die gekozen zijn
- Kick-off organiseren voor zorgverleners, mantelzorgers en patiënten
- Voorbereiding van monitoring en evaluatie in termen van logboek, communicatie inregelen, etc
- Per subgroep tijdpad verder uitstippelen met communicatieactiviteiten

Fase 4: (januari – september 2016)

Testimplementatie (nader invullen)

Oefenen met digitale zorg met geplande tussentijdse metingen. Bijstellen wanneer nodig is.

Fase 5: (oktober – december 2016)

Afrondingsfase

Vaststellen van meerwaarde, verzamelen van ervaringen met focusgroepen en het opleveren van films waarin de ervaringen van alle gebruikers zijn vastgelegd.

Het schrijven van een advies over het vervolg van dit project aan de minister van VWS en het Innovatiefonds.

Bijlage 2: Evolving and growing 2015

Introduction

2015 was the first full calendar year that BijnierNET (AdrenalNET) has been in operation. We had to spend a great deal of time designing and building up the network because, unfortunately, there were no blueprints available.

The Board had it works cut out, and appointed a small but decisive executive team to cope with the frequent contacts with the many interested parties.

The year 2016 will see further ambitious growth towards better care and quality of life for people with an adrenal gland disorder.

In this context, BijnierNET will be focusing on three healthcare spearheads:

1. Improving the quality of specialist-led chronic care
2. Improving diagnosis
3. Improving care in emergency situations.

Various activities in these key areas have already been started and will continue during 2016 and on into 2017.

Improving the quality of specialist-led chronic care

By means of several bottleneck analyses in carried out in 2015, endocrinologists and other specialists in internal medicine made it clear that they feel that the quality of care provided to people with an adrenal gland disorder needs to be improved, and that they have concerns about the quality of life of people with such disorders.

BijnierNET is investing in improving healthcare in a number of ways:

1. Animated clips, mini-documentaries and infographics aimed at people with an adrenal gland disorder (and their families) to help them gain a better understanding of the complex array of symptoms involved.
2. The BijnierNET.nl website collects and provides information about the six disorders, not only for patients and their families but also for doctors and nurses.
3. Organising workshops and presentations about the latest knowledge and insights during refresher days for endocrinologists and other specialists in internal medicine.
4. Hosting blogs by more than 25 experts; each week there is a personal story about caring for someone with an adrenal gland disorder or living with such a disorder as a patient.

5. Organising mini-conferences to reach agreement that will ensure the continuity of supply of medication.
6. Taking advantage of new technologies: an electronic out-patient clinic and an App.
7. Working closely with other parties to develop relevant projects using the strength of the BijnierNET network. Projects will focus on illness, health and work and on encouraging transitional out-patient clinics.
8. Setting a Care Quality Standard for adrenal gland disorder. In the course of 2016, proposals will be made on the basis of the bottleneck analyses carried out in 2015. This Standard will define 'good care' from the perspective of the patient.

Our partners in all this include the Federation of Parent and Patient Organisations (VSOP), the teaching hospitals, Pharos (Expertise Centre for Refugees and Health), Royal Dutch Pharmaceutical Society (KNMP), other partners from the pharmaceutical world, patient associations such as the Dutch Adrenal Society (Bijniervereniging) NVACP and various professional associations such as the Association for Internal Medicine (NIV), the Dutch Endocrine Society (NVE) and the National Working Group of Endocrine Nurses (LWEV).

Improving diagnosis

On average, it takes around 4.5 years from the onset of symptoms before an adrenal gland disorder is correctly diagnosed. Some patients even report diagnosis taking more than 10 years. What matters is early detection. Our aim is to help reduce this diagnostic delay, as it is often called, through our work. Previous research among patients who have suffered from Cushing's syndrome or Cushing's disease has shown that there is a positive correlation between the length of time prior to diagnosis and the residual 'damage' after treatment. From the start, BijnierNET has been engaged in research into the factors that play a role in this delay; in 2016 we will be developing film material to help patients find a diagnosis sooner and to draw more attention to rare disorders in general and make them better known. In addition, BijnierNET will be investing in standardised use of codes in hospitals, as a result of which it will be possible to collect data about the care of patients with adrenal gland disorders. Partners in this will be the Federation of Parent and Patient Organisations (VSOP), the national heredity information centre (Erfocentrum), data collection and processing centre DHD, National IT Institute for Healthcare NICTIZ, and the National Institute for Public Health and the Environment (RIVM).

Improving care in emergency situations

Approximately 40% of people who have an adrenal insufficiency have suffered one or more adrenal crises in the last five years. For these people it is crucial that the stress instructions are followed precisely and immediately. Consensus was recently achieved on the subject of the stress instructions and it is the intention that once they have been approved by the Association for Internal Medicine (NIV) and the Dutch Endocrine Society (NVE) they will be implemented in all hospitals in the course of 2016. In order to ensure that healthcare practitioners, patients and informal carers are aware of these stress instructions, BijnierNET has collaborated with the Dutch Adrenal Society NVACP to develop some informative material that can be useful for patients in an emergency situation.

Procedures have been incorporated into the working processes of healthcare practitioners so that they are more quickly made aware that a person is dependent on hydrocortisone. In 2016, a special child's emergency card will be developed in collaboration with as many international adrenal gland organisations as possible.

For further information, please visit the websites www.adrenals.eu and www.bijniergeenbijzaak.nl

New funding

Further sources of funding will be necessary in and after 2017 to enable the BijnierNET to continue and to expand its work. The liquidity situation is sufficient for 2016, but further sources of funding need to be found for 2017 and beyond. Additional support, financial and otherwise, will be necessary for new projects such as the transitional out-patient clinic, improved coordination of ambulance and emergency room services, and research into the retention of appropriate work for people with an adrenal insufficiency.

Further information

If you have any questions about the work of BijnierNET or any suggestions as to how BijnierNET could achieve its objective, we invite you to get in touch with us, preferably by sending an email to info@bijnierNET.nl