

AdrenalNET

(BijnierNET)

**A nation-wide network
set up by and for patients with adrenal gland disorders
and their carers**



For whom?

- For all patients with adrenal disorders in the Netherlands: adults, children and their parents
- For partners and carers
- For healthcare providers, particularly doctors and nurse specialists



Mission of AdrenalNET

To help patients, healthcare providers and scientists to enhance their knowledge of adrenal disorders with a view to helping improve the care provided



Objectives

- To ensure better (early!) diagnosis
- To improve the quality of specialised care for (chronic) adrenal disorders (co-management)
- To improve the quality of care in emergency situations (prevention of Addison crisis)

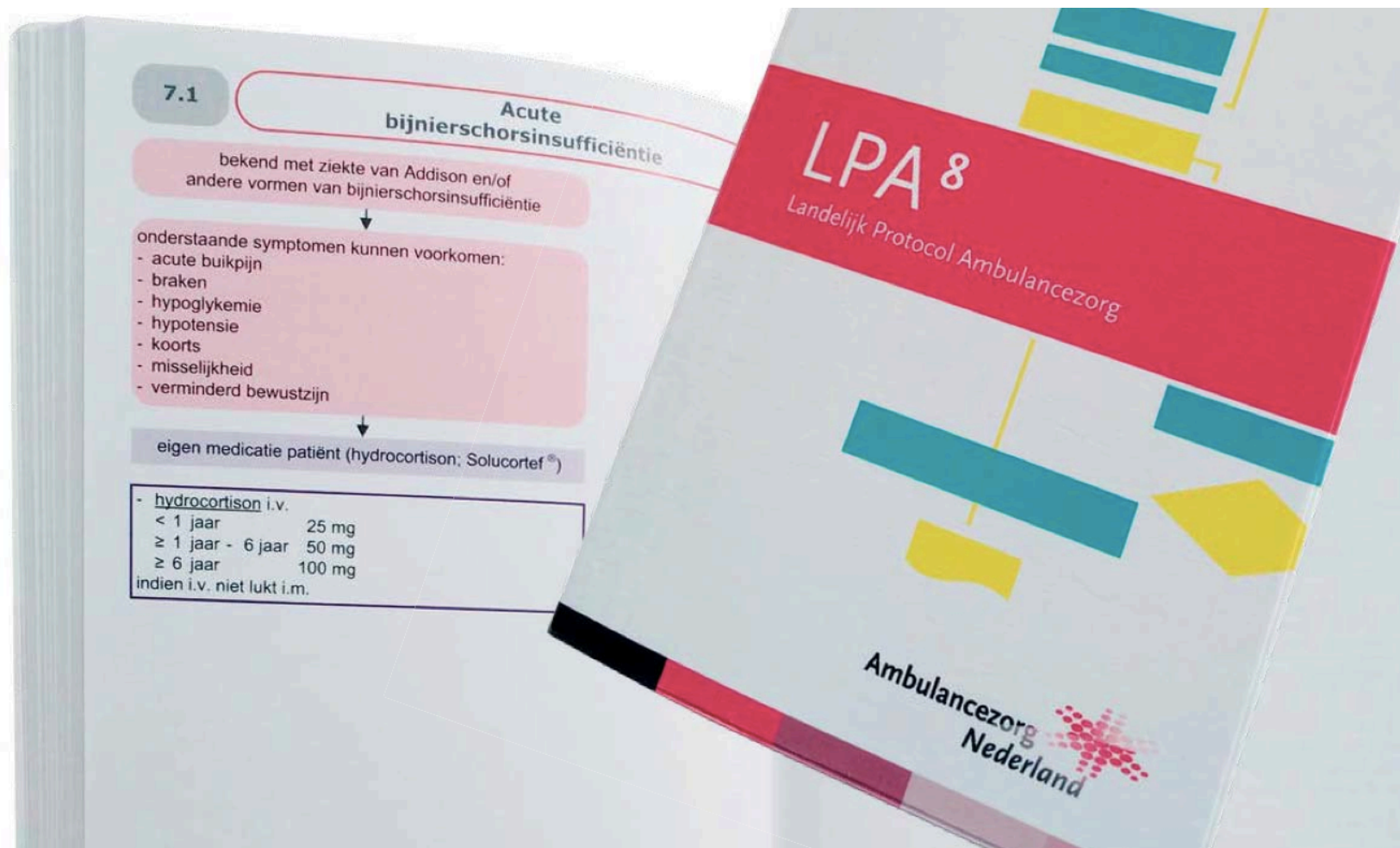


AdrenalNET: what has already been achieved?

- National consensus on glucocorticoid stress instructions
- National arrangement with after-hours medical posts (alarm information in the triage software)
- Availability and full reimbursement of hydrocortisone, DHEA and Ketoconazole

National ambulance protocol

Emergency injection first



European Emergency Cards



Crisis kit





Safetybelt holder





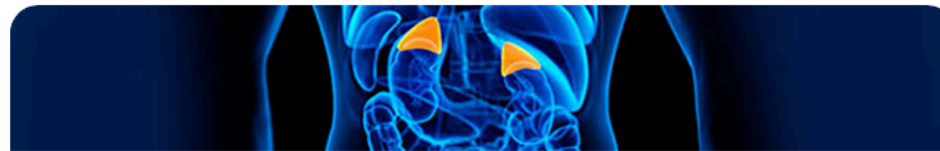
Next step:

Development of an advanced website (www.bijnierNET.nl) that contains the latest information about diagnosis and treatment



Een unieke verbinding tussen patiënten, mantelzorger en zorgverleners!

[Engels](#)
[Contact](#)


[Nieuws](#)
[Activiteiten](#)
[Projecten](#)
[Bibliotheek](#)
[Producten](#)
[BijnierNET](#)
[Mijn dossier](#)
[Bijnierschorsinsufficiëntie](#)
[Cushing](#)
[Adrenogenitaal syndroom](#)
[Primaire Hyperaldosteronisme](#)
[Feochromocytoom](#)
[Bijnierschorscarcinoom](#)

Documenten


[Kwaliteitsmodule](#)

[Kwaliteitsstandaard](#)

[Patiëntenversie](#)

[Onderhoudsplan](#)

Producten


[Animaties](#)

[Minidocu](#)

[Blog](#)

Informatie


[Relaties](#)

[Sexualiteit](#)

[Werk](#)

[Uitkering](#)

Zorg en behandeling


[Mantelzorg](#)

[Onderzoek](#)

[Ziekteverlof](#)



Weekly blogs by experts in the field

Het verhaal over UW bijnier – Nienke Biermasz

Geplaatst op 24 december 2015 — 2 Reacties ↓

Getagd met beharing, erg moe, vermoeidheid

Geplaatst in Blog, Cushing



Deze tijd van het jaar draait om het samen zijn. Samen zijn met vrienden en familie. Wij speelden onlangs een gezelschapsspel dat tot

doel had elkaar verhalen te vertellen. Geen stress, niet hoeven winnen of verliezen. Gewoon gezellig. Het onderwerp ...

Bijnierprobleem uit een potje, tube, spray of spuitje – Liesbeth van Rossum

Geplaatst op 16 december 2015 — 1 Reactie ↓

Geplaatst in Blog, Cushing



Het was een mooie lentemiddag toen op mijn spreekuur een jonge vrouw verscheen. Ze maakte een vermoeide indruk. Haar

klachten waren dat zij zich niet lekker voelde, last van spierpijnen, verminderde eetlust en aantal weken ervoor plotseling enorm in gewicht ...

9 animated clips

Also available in English, some in German and Danish,
soon in Turkish and Arabic; see www.adrenals.eu



Infographics on adrenal disorders

Cushing

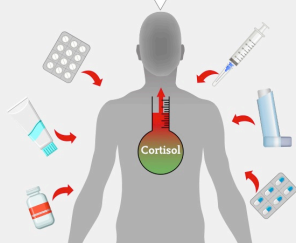
1



What is Cushing's syndrome?

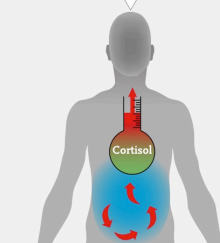
Cushing's syndrome is a collection of signs and symptoms that indicate that an excessive amount of the adrenal gland hormone 'cortisol' is present in the body.

There are two forms of Cushing



Exogenous or iatrogenic Cushing

The symptoms of Cushing are caused by taking medication that contains substances that resemble cortisol.



Endogenous Cushing

The symptoms of Cushing are caused by the body itself producing too much cortisol

There are three forms of Endogenous Cushing

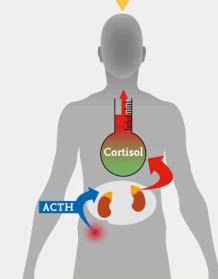


Hypothalamus
Pituitary gland

ACTH

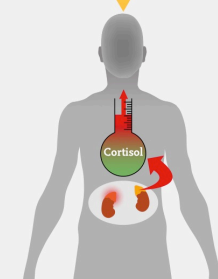
Cushing's disease

There is a tumour in the pituitary gland (pituitary adenoma) which causes excess levels of ACTH hormone.



Ectopic Cushing

The body produces too much ACTH, as a result - for example - of a tumour in the lungs or the pancreas.



Adrenal gland Cushing

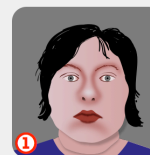
The excess cortisol production is caused by a tumour in the adrenal gland.

Cushing

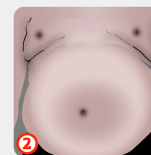
2



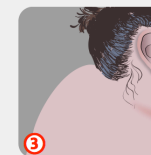
What are the consequences of Cushing's syndrome?



1 A round and bloated face (moonface).



2 Build-up of fatty tissue around the abdomen (central obesity).



3 Build-up of fatty tissue around the neck (buffalo hump).



4 'Stretch marks' (striae) across the abdomen and buttocks.



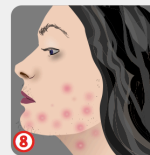
5 Loss of muscle tone, resulting in thin arms and legs and reduced muscle power.



6 High blood pressure.



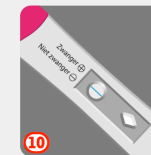
7 Excess blood-sugar levels (diabetes).



8 Acne. Excessive hair growth (hirsutism).



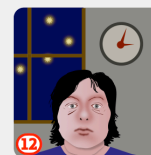
9 Thin and fragile skin, easy bruising.



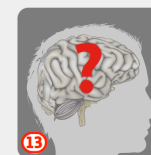
10 Menstruation problems. Reduced fertility.



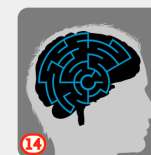
11 Brittle bones (reduced bone density).



12 Tiredness and sleeping problems.



13 Memory and concentration problems.



14 Mood problems, such as depression, euphoria, or a psychosis.

Next step: Digital care

In 2016, AdrenalNET will provide the opportunity for patients to ask our team of expert health care providers questions on adrenal diseases



Next step: Digital care

In 2016 AdrenalNET will launch an new SOS app for assistance in preventing Addison crisis, preferably together with international partners.

1 © BijnierNET 151123-V2

BELANGRIJKE MEDISCHE INFO

DEZE PATIËNT IS AFHANKELIJK VAN SUBSTITUTIE THERAPIE MET CORTISON

In geval van ernstige ziekte, trauma, braken of diarree, **ZO SPOEDIG MOGELIJK** 100 mg hydrocortison iv/im én een infuus met fysiologisch zout toedienen.



IMPORTANT MEDICAL INFO

THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE

In case of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone 100 mg iv/im and iv saline infusion should be administered **WITHOUT DELAY**.

Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie

BijnierNET 112  

2 © BijnierNET 151123-V2

 SOS
Emergency

 Addison crisis

 Noodinjectie

 Persoonlijke gegevens

 Vind een arts

 Belangrijke tel.nummers

 Ambulance protocol

 Instructie Animatie

 Instellingen

BijnierNET 112  

3 © BijnierNET 151123-V2

Persoonlijke gegevens

Voorletters en naam: Jaap de Vries
 Adres: Laan van Meerdervoort 45
 Postcode/woonplaats: 1324YY Uithuizermeeden
 Telefoon: +31 (0) 20 000 00 00
 Mobiel: +31 (0) 6 000 000 00
 Geboortedatum: 10-12-1965
 BSN nr: 783404635816
 Email: japio@kpn.com
 Medic Alert nr: 48307165

Ik heb niet goed functionerende bijnielen ten gevolge van: **Morbus Addison**
 Ik gebruik hierom dagelijks de volgende medicijnen: **Hydrocortison**
 Ik gebruik daarnaast ook andere medicijnen: Ik ben overgevoelig voor: **Prednison**

In geval van nood heb ik een noodinjectie met corticosteroïden bij mij, kijk hiervoor: **in mijn heuptasje**
 Ik gebruik voor noodinjectie: **Solucortef**

Waarschuwen in geval van nood

112  

4 © BijnierNET 151123-V2

Belangrijke Nederlandse telefoonnummers

Noodnummers
 In geval van nood bij voorkeur eerst uw eigen gespecialiseerde ziekenhuis bellen

| | |
|-----------------|---------------------------------|
| AMC: | +31 (0)20-5862222 (dag/nacht) |
| Erasmus MC: | +31 (0)16-7940115 (dag) |
| | +31 (0)16-7940145 (nacht) |
| LUMC: | +31 (0)71-5269111 (dag/nacht) |
| Radboudumc: | +31 (0)24-3614599 (dag) |
| | +31 (0)24-3618995 (nacht) |
| UMC Groningen: | +31 (0)60-3616161 (dag/nacht) |
| UMC Maastricht: | +31 (0)43-3876700 (dag/nacht) |
| UMC Utrecht: | +31 (0)88-7556304 (dag) |
| | +31 (0)88-7555555 (nacht) |
| | +31 30 2566111 (uit buitenland) |
| VU Amsterdam: | +31(0)20-4444444 (dag/nacht) |
| Mijn huisarts: | +31(0)99-9999999 |
| Familied 1: | +31(0)99-9999999 |
| Familied 2: | +31(0)99-9999999 |

112  

Next step: Care quality standard

Development of a care quality standard for all adrenal gland disorders, to ensure that patients will receive the same quality of care, no matter where they live in The Netherlands.

Beste Naam. Is deze nieuwsbrief leesbaar of onvolledig? Klik [hier] voor de online versie


BijnierNET

Nieuwsflits 14 sept. 2015


Zorgstandaard voor patiënten

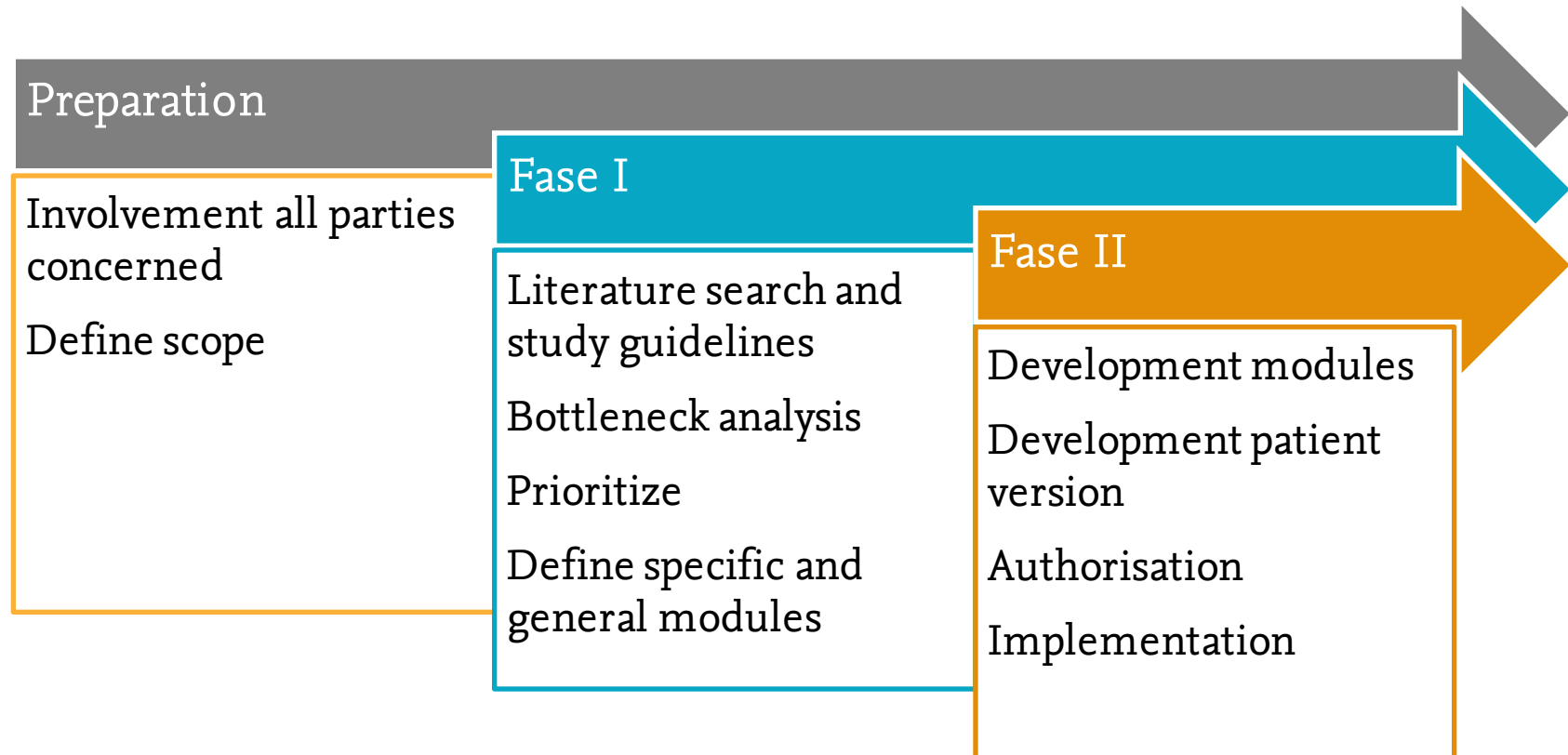
Het duidelijk uitleggen aan familie of collega's wat jouw bijnierziekte nu precies inhoudt, is niet eenvoudig. Patiënten hebben behoefte aan goede informatie over hun ziekte, niet alleen voor zichzelf, maar vooral ook voor de mensen in hun omgeving.

Leden van de Bijniervereniging NVACP hebben behoefte aan ander voorlichtingsmateriaal dan dat wij tot nu toe ontwikkelden. Het werd na verloop van tijd duidelijk dat patiënten beeldmateriaal nodig hadden en juist ook minder schriftelijke informatie! Dat heeft ertoe geleid dat we in aanvulling op het bestaande schriftelijke materiaal animaties hebben ontwikkeld. Het zijn korte filmpjes van maximaal 3 minuten waarin een beperkte hoeveelheid informatie wordt verstrekt. En, het werkt!

Patiënten, en ook ouders en mantelzorgers, vertellen gedurende hun leven heel vaak over de bijnierziekte. Om het te kunnen begrijpen vereist het basiskennis van het menselijk lichaam en, niet minder belangrijk, een begripvolle omgeving. Het regelmatig vertellen kost energie, temeer omdat de informatie weer leidt tot vervolgvragen, en daar heeft de patiënt ook niet altijd een antwoord op. Een animatie helpt in dit proces tussen patiënt en omgeving; het gesprek wordt minder beladen. We hebben geleerd dat animaties snelle informatie geven en broodnodig zijn.

[Lees meer](#)

Care quality standard





| Name | Subject | Dutch | English | Danish | German | Turkish | Arabic | French | Spanish |
|------|---------------------|-----------------------|---------|--------|--------|---------|--------|--------|---------|
| 1 | AGS / CAH | Kids 4+ | | | | | | | |
| 2 | AGS / CAH | Kids 4+ Autonomy (EN) | | | | | | | |
| 3 | AGS / CAH | Kids 12+ | | | | | | | |
| 4 | Emergency injection | General | | | | | | | |
| 5 | Addison crisis | Kids 4+ edition | | | | | | | |
| 6 | Addison crisis | Adult edition | | | | | | | |
| 7 | Pituitary gland | General | | | | | | | |
| 8 | Growth hormone | General | | | | | | | |
| 9 | Carers | General | | | | | | | |
| 10 | HPA axis * | General | | | | | | | |
| 11 | | | | | | | | | |
| 12 | | | | | | | | | |
| 13 | | | | | | | | | |
| 14 | | | | | | | | | |

* HPA axis = hypothalamus-pituitary-adrenal axis

18

AdrenalNET

(BijnierNET)

**A nation-wide network
set up by and for patients with adrenal gland disorders
and their carers**

Questions?

www.bijnierNET.nl

info@bijnierNET.nl