

Bijnier



Bijnier
vereniging
nvacp

Met de Bijnier de zomer in



Bijnier
vereniging
nvacp

Uitgave van Bijniervereniging NVACP

Postbus 174
3860 AD Nijkerk
Tel.: 0800-6822765

Redactieadres

redactie@nvacp.nl

Redactie

Muriël Marks - de Korver
Pauline van Zutphen - Buitelaar
Petra Serbanescu - Kele
Helma Haggenburg
Wendy van den Broek - de Bruijn
Esperanza van Lomwel

Fotografie en illustraties

Thon Westerbeke
Gert Blom
e.a.

Vormgeving

Stichting MEO te Alkmaar

Druk

Mediacenter Rotterdam

Wij danken allen die hebben
meegewerkt aan de tot standkoming
van deze Bijnier.

Bankrekening

Bank nr: NL66 RABO 0119 5357 50
BIC Code: RABONL2U
T.n.v. Bijniervereniging NVACP

NVACP & internet

www.nvacp.nl
www.facebook.com/NVACP

Los nummer

€ 8,95 (inclusief verzendkosten)

inhoudsopgave

- 3**
Van de Redactie ...
Donateurs: hartelijk dank!
- 4**
Van de bestuurstafel ...
- 6**
Onze Margot in de Margriet
- 7**
'Als je me zoekt, ben ik ONLINE'
- 8**
Radboudumc organiseert opnieuw
groepsbijeenkomsten
- 9**
Op reis en dan?
- 11**
Richtlijn inname hydrocortison
- 12**
Glucocorticoïden in de pers
- 13**
Notulen Algemene
Ledenvergadering 2017
- 16**
AGS ochtend in het Radboudumc
- 17**
SOS-armband
- 18**
WAPO Summit 2017
- 20**
Oproep: "Doe effe normaal?!"
- 21**
Ons verhaal ...
Zestien jaar geleden ...
- 22**
Jaarlijkse Jongeren Zeiluitje Bijnier-
vereniging NVACP 23 april 2017
- 25**
"Wat weet u veel van Addison!"

Laat dit registreren bij uw huisarts!
- 26**
Persbericht BijnierNET
Bijnier app: koersvast vooruit
- 28**
I Had a dream
- 29**
Werken in de cloud
- 30**
Korte inhoudsbeschrijving van
de diverse uitgaven BIJNIER
- 31**
Contactpersonen en adressen
- 32**
Hitteprotocol

Hoewel de inhoud van deze uitgave op zorgvuldige wijze is samengesteld, kan de Bijniervereniging NVACP niet instaan voor de juistheid of volledigheid van de gepubliceerde informatie. Alle in dit blad geplaatste (ingezonden) artikelen zijn voor verantwoording van de schrijver(s) auteur(s).

De Bijniervereniging aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele schade, van welke aard dan ook, die op enigerlei wijze ontstaat uit het naar eigen inzicht gebruik maken van deze Bijnier, ons ledenblad.

Artikelen uit deze uitgave kunnen met toestemming van de redactie en zonder kosten, met bronvermelding worden overgenomen, mits zij voor niet commerciële doeleinden worden gebruikt.

Deadline inleveren nieuwe teksten Bijnier49 uiterlijk 10 september 2017

Van de Redactie ...

Allereerst willen we iedereen bedanken voor haar of zijn bijdrage, waardoor we deze Bijnier48 weer hebben kunnen maken.

Soms is het lastig om 'inhoud' te vinden, maar ineens komt het dan vanzelf op gang ...

Heb je ook iets wat je wilt delen of waarvan je denkt: 'daar wil ik meer over lezen', geef het aan de redactie door zodat we het onderwerp kunnen uitwerken voor de volgende Bijnier. Dit kan via redactie@nvacp.nl.

Verder hopen we dat iedereen op de juiste manier met het warme weer kan omgaan. Daarom hebben we het verhaal van endocriene verpleegkundige Marjolijn Peltenburg (UMCU), het hitteprotocol en opnieuw de vernieuwde stress instructies in deze Bijnier48 geplaatst. Denk ook aan de HIS-tekst in deze Bijnier48, voor de huisarts of als je van huisarts veranderd bent door bijvoorbeeld een verhuizing!

We hebben ook al een verslag van de Algemene Leden Vergadering kunnen plaatsen. De presentaties die tijdens het medisch congres door de artsen zijn gegeven, zullen we de komende weken uitwerken voor Bijnier49.

Ingesloten bij deze Bijnier48 vind je de folder 'Antwoorden op vragen over merkloze medicijnen' die door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) is gemaakt en beschikbaar wordt gesteld aan patiëntenverenigingen en hun leden.

Natuurlijk wensen we iedereen een fijne vakantie en veel leesplezier!

De Redactie,

Pauline, Wendy, Esperanza, Helma, Petra & Muriël



Donateurs: hartelijk dank!

Het komt regelmatig voor dat Bijniervereniging NVACP verrast wordt door donateurs die een bijdrage overmaken.

Ook in de eerste vijf maanden van dit jaar ontvingen wij diverse giften van leden en niet leden. Eén van onze leden heeft als hobby het maken van wenskaarten. Zij heeft kaarten verkocht ten bate van de vereniging en stortte een bedrag van € 100 op onze rekening. Zo kwam er ook een bijdrage van € 200 binnen onder vermelding van Country line dance club. Iemand maakte € 125 over onder vermelding van donatie Cushing en van Mw. M.J.V. ontvingen wij weer een grote gift van € 500 die wij gaan gebruiken voor een speciaal doel! Daarnaast ontvingen wij diverse kleinere donaties.

Beste gevers: hartelijk dank voor uw hartveroverende bijdragen!

Karin van den Heuvel en Marijke Simon, penningmeesters



Van de Bestuurstafel ...



BijnierNET

De afgelopen maanden is er veel gebeurd. Vanuit het BijnierNET is er nieuwe informatie over alle bijnierziekten verschenen. Op de Infographics - informatiebladen die rijkelijk zijn geïllustreerd - staat elke bijnierziekte duidelijk omschreven en daardoor ook leesbaar voor anderen, zoals de mantelzorgers.

Medisch Congres en Algemene Ledenvergadering (ALV)

Inmiddels is ook het Medisch Congres en de Algemene Ledenvergadering van 10 juni jl. achter de rug. Er waren 130 aanmeldingen, maar ook vele afmeldingen door 'korte vakantietrips', 'familiedagen' en natuurlijk door de bijnieraandoeningen zelf! De ALV begon met enige vertraging doordat de bus niet aanwezig was. Gelukkig konden de leden met drie auto's van station Amersfoort worden opgepikt. De dag verliep verder zoals gepland, met veel enthousiasme en informatie door sprekers en leden. Bij de afmeldingen vroegen mensen vaak waarom het niet op een ander moment werd gehouden. Het is in Nederland echter zo dat de leden van een vereniging over het (financieel) reilen en zeilen van de vereniging moeten worden geïnformeerd binnen zes maanden na einde van het boekjaar. In het geval van de Bijniervereniging loopt dit van 1 januari t/m 31 december. Dus uiterlijk eind juni moeten de leden worden geïnformeerd tijdens de ALV.

Daarbij zijn er in mei diverse internationale medische congressen voor onze sprekers, en in januari/februari worden de jaarstukken klaargemaakt. In maart gaat bijna alle aandacht naar het schrijven van de Bijnier. Dus, hoe graag we iedereen willen plezieren, het blijft lastig om een juiste en geschikte datum te vinden.

Tijdens het Medisch Congres zijn de nieuwe NVACP banners gepresenteerd. Dit werd mogelijk gemaakt door een flinke donatie. Nu staan alle zes de bijnieraandoeningen waar we ons als patiëntenvereniging voor sterk maken op de banner, nl. Bijnierschorsinsufficiëntie, Syndroom van Cushing, Primair Hyperaldosteronisme/Conn, Adreno Genitaal Syndroom (AGS), Feochromocytoom en Bijnierschorscarcinoom. Als bestuur zorgen we ervoor dat er minstens twee banners bij elk ledencontactmoment geplaatst kunnen worden.



Ook de ontwikkeling van de Bijnier app over de bijnierziekten en alle informatie rondom het tegengaan en hoe te handelen in geval van een Addison crisis, is in een laatste stadium. Op ons Medisch Congres is de Bijnier App door Johan Beun gepresenteerd. Het was ook mogelijk om - eventueel met technische hulp - deze app op de telefoon te laten zetten. Je kunt, als je niet aanwezig was, de Bijnier app gratis downloaden in de App store.

Stichting Meo

Inmiddels hebben we al enkele malen overleg gehad met Stichting Meo rondom 'bestuurs-ondersteuning en secretariaatsaken', maar ook om de Bijniervereniging te helpen bij leden-activiteiten. Tijdens het Medisch Congres gaven zij ook acte de présence als ondersteuners gedurende de dag en werden de notulen opgenomen. In Bijnier49 kunnen we u meer rondom deze samenwerking vertellen.

PGOSupport

Met PGOSupport, een onafhankelijke organisatie voor patiëntenverenigingen, gesteund door het Ministerie van VWS, heeft het bestuur enkele 'hei'-sessies achter de rug met als doel ons bestuur te professionaliseren en de toekomstplannen te maken richting 2020. Eind september/begin oktober zullen we voor onze vrijwilligers ook een 'heidag' organiseren, zodat we onze vrijwilligers informatie kunnen verstrekken, en kunnen discussiëren hoe we optimaal kunnen samenwerken en het toekomstbeleid vaststellen.

Onze website wordt binnen enkele maanden gebracht naar een professioneel niveau. Door verschillende mensen vanuit het bestuur en de vrijwilligers wordt de opzet en inhoud van de website vernieuwd.

Externe bijeenkomsten

Vanuit het bestuur zijn diverse bijeenkomsten bezocht, zoals de Patiëntenfederatie in Utrecht. Hierbij werd gesproken over het bundelen van krachten om patiëntenverenigingen met zeldzame ziekten in de richting van de politiek te sturen.

In het UMCG in Groningen, werd een mini-symposium bezocht, als onderdeel van de promotie van Dr. Jorien Werumeus Buning, die een proefschrift schreef over de dagelijkse dosis hydrocortison die per patiënt kan verschillen.

Tijdens de AGS bijeenkomst voor kinderen en ouders, georganiseerd in het Radboudumc, was een van de bestuursleden aanwezig en beheerde de documentatietafel.

Op 26 mei kwam de DSD/Interseksie werkgroep bijeen, opgericht n.a.v. de bijeenkomst in Berlijn in maart 2017. Hierin is de Bijniervereniging NVACP ook vertegenwoordigd, samen met o.a. Klinefelter, DSD Nederland, Turner Syndroom en Dr. Hedi Claahsen. Helaas moest door ziekte afgezegd worden. Natuurlijk zullen we de volgende keer aanwezig zijn.

Als je nog vragen hebt over bovenstaande, neem dan contact op via bestuur@nvacp.nl.

Het bestuur,

Thon, Bas, Marijke, Karin, Hay & Muriël



Onze Margot in de Margriet



‘De herkenning op het forum gaf me veel steun. Daardoor voelde ik me een stuk minder alleen’

Enige tijd geleden kreeg ik een telefoontje van onze secretaris, Muriël Marks. Zij was weer benaderd door een journaliste van damesblad Margriet. De journaliste was op zoek naar vrouwen die veel online waren, om hier een reportage over te maken.

De insteek was op welke manieren deze vrouwen gebruik maken van hun computer, wat zij doen als ze online zijn en van welke (sociale) media zij gebruik maken. Ze had bedacht dat ze zo’n vrouw ook zou kunnen vinden bij een patiëntenvereniging. En zo kwam ze bij de Bijnierveniging NVACP uit, en dus bij Muriël. Die vond zichzelf daar minder geschikt voor. Maar ze dacht meteen aan iemand anders, namelijk aan mijn persoontje.

De journaliste vroeg mij per mail wat over mezelf te vertellen om te zien of ik inderdaad een geschikte kandidaat was voor deze reportage. Dat was het geval. Toen volgde nog wat heen en weer mailen over wat voorwaarden, zoals recht op inzage en correctie vóór plaatsing, en of wij het interview in de BIJNIER mogen gebruiken nadat het in de Margriet heeft gestaan. We spraken een datum af voor het telefonische interview. Dat duurde ongeveer een uurtje. Ook moest er een foto bij, dus werd ook een afspraak voor een fotoshoot gemaakt. Ik kreeg de concepttekst om te zien of ze het gesprek goed had verwoord. Dat was in orde op wat kleine dingetjes na. En dan nog een paar weken geduld tot de verschijningsdatum...

Op de volgende pagina kunnen jullie het resultaat lezen.



‘Als je me zoekt, ben ik ONLINE’

In 2007 kreeg ik te horen dat ik het syndroom van Conn had. Daarbij produceren je bijnieren teveel van een bepaald hormoon, waardoor je bloeddruk enorm omhoog gaat. Het was op dat moment een vrij zeldzame ziekte waarover weinig bekend was. Ik had er ook nog nooit van gehoord. Op internet hoopte ik meer informatie te vinden. Een rondje Google leverde helaas weinig op, maar ik vond wel de Nederlandse Bijniervereniging NVACP. Ik herkende me in verhalen die ik op het forum las. De meeste leden hadden een andere bijnierziekte. Maar de mentale klachten waarover zij schreven, die veroorzaakt worden door bijnierziekten, had ik ook. Vergeetachtigheid bijvoorbeeld, en het hebben van een kort lontje. Die herkenning gaf me veel steun. Een paar weken later organiseerde de Bijniervereniging een lotgenotendag voor Conn-patiënten. Daar praatte ik met anderen: hoe kwam jij achter de ziekte, hoe voel je je? Zo fijn, daardoor voelde ik me een stuk minder alleen. In 2008 ben ik geopereerd en genezen verklaard. Het forum had ik niet meer nodig, maar ik besloot wel lid te blijven. De herkenning die ik er had gevonden en die mij zoveel goeds had gedaan, wilde ik andere patiënten ook bieden. Inmiddels ben ik jaren verder en zit ik nog steeds op het forum, elke dag zelfs. Het is nog net niet mijn startpagina. Waar mogelijk geef ik patiënten informatie en als ik iets niet weet, probeer ik het voor hen online op te zoeken, veelal op buitenlandse sites. Daar heb ik tijd voor, want ik werk momenteel niet. Ik beheer ook de Facebook pagina van de vereniging en ben betrokken bij het BijnierNET, een digitaal platform voor specialisten, verpleegkundigen en patiënten. Of ik verder veel online ben? Ik volg het nieuws en heb een persoonlijke Facebook pagina, maar kruip toch vooral achter mijn pc om andere patiënten te helpen. Dat geeft me enorm veel voldoening.”



Radboudumc organiseert opnieuw groepsbijeenkomsten

In april 2016 werd de concept folder 'Verhogen van hydrocortison om een addisoncrisis te voorkomen, het nieuwe stressschema' gepubliceerd (zie pagina 9). De folder is tot stand gekomen vanuit literatuuronderzoek en patiënt, verpleegkundig en medisch perspectief. Deze folder is gemaakt door endocrinologen uit de academische ziekenhuizen en de 'gewone' ziekenhuizen, verpleegkundigen en patiënten. Het is een stap naar een gezamenlijk landelijk beleid in de behandeling van de bijnierschorsinsufficiëntie en met name het voorkomen dan wel behandelen van een addisoncrisis. Na de eerste introductie op de website van BijnierNet volgt nu de implementatiefase. Patiënten maar ook artsen/verpleegkundigen moeten ervaring opdoen met de nieuwe instructie. De reacties van de patiënten en de artsen zijn wisselend, de één moet er duidelijk meer aan wennen dan de ander.

Binnen het Radboudumc werd de folder bij de introductie individueel bij patiënten in de polikliniek geïntroduceerd. Echter na een kleine berekening bleek dat de implementatie van de nieuwe instructie aan individuele patiënten wel eens paar jaar zou kunnen duren. Niet echt een ideale situatie. Daarom hebben we gekozen voor groepsbijeenkomsten.

Al eerder hebben wij in het Radboudumc ervaring opgedaan met groepsbijeenkomsten van patiënten en hun partners. Tijdens deze bijeenkomsten werd uitleg gegeven over bijnierschorsinsufficiëntie, wat is het, hoe ontstaat het en wat moet je weten om een crisis te voorkomen, dan wel goed te behandelen.

In deze groepsbijeenkomsten waarvoor acht patiënten met een partner met eenzelfde bijnierachtergrond worden uitgenodigd, wordt de nieuwe instructie behandeld. De partner kan een echtgenoot, een kind, een familielid of een goede vriend/vriendin zijn. Bij de uitnodiging voor de bijeenkomst is de folder reeds toegevoegd, zodat de deelnemers deze al van te voren kunnen lezen. De nieuwe stressinstructie wordt aan het begin




 blog

van de bijeenkomst besproken en aan de hand van de voorbeeldsituaties wordt geoefend hoe je de nieuwe stressinstructies kunt toepassen.

De ontmoeting met medepatiënten in de groepsbijeenkomst geeft de mogelijkheid om ook te leren van de ervaringen van andere patiënten. Maar er worden ook andere onderwerpen aan de orde gesteld, zoals grenzen stellen aan wat je kunt doen op bijvoorbeeld je werk of thuis en omgaan met vermoeidheid. Er wordt besproken hoe je beter een (te) laag cortisolgehalte kunt leren herkennen en hoe je eerder leert om extra cortisol in te nemen, dit is zelfmanagement of co-management. Hierdoor leer je eerder anticiperen op het ontstaan van een Addisoncrisis. Dit vraagt soms echt doorzettingsvermogen. Drie patiënten met M. Addison en diabetes mellitus deelden met mij hun ervaringen, hoe en welke keuzes zij, in werk en privé, maken om een balans te vinden in het managen van hun aandoening. Deze ervaringen zijn voor mij als professional waardevol om mee te nemen in mijn werk.

Een voorbeeld:

'Ik had altijd moeite om de stressinstructies aan mijn man uit te leggen. Maar door het oefenen samen met mijn man en in de groep met de voorbeeldsituaties, het discussiëren over de

aanpak, is het ook voor mijn man, duidelijk geworden. We gaan binnenkort op vakantie, de stressinstructie hebben we nogmaals doorgesproken. Ik hoop niet dat ik ziek word, maar ik heb nu vertrouwen in onze aanpak en samenwerking.'

Ik denk dat groepsbijeenkomsten voor veel patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie een effectieve manier is om kennis over de ziekte te krijgen of te verbeteren. Anderen hebben meer baat bij een individuele poliklinische instructie samen met familie.

De moeilijkheid van de stressinstructie blijft mijns inziens ook dat veel mensen 'weinig ervaring' kunnen opdoen, omdat ze weinig klachten ervaren en de eventuele klachten niet herkennen. Daar ligt een valkuil. Gelukkig is de nieuwe stressinstructie op korte termijn als app beschikbaar. Ik raad iedereen aan om daar dan met enige regelmaat naar te kijken, zodat je weet wat er moet gebeuren bij een dreigende crisis en de instructie, wat wanneer te doen, 'eigen' maakt.

Mies Kerstens, verpleegkundig consulent Endocriene ziekten en verbonden aan het Radboud UMC, tevens lid van het Algemeen Bestuur van BijnierNET



 medisch

Op reis en dan?

Sinds 2,5 jaar ben ik werkzaam als verpleegkundig consulent op de polikliek endocrinologie van het UMC Utrecht en sinds september 2016 in opleiding tot verpleegkundig specialist. In deze functie houd ik mij onder andere bezig met het voorlichten en bevorderen van self-management bij mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie. Een erg leuke functie waarin ik te maken krijg met veel verschillende patiënten met uiteenlopende problemen en vraagstukken.

Zo ook de vraag wat te doen met het corticosteroidenschema tijdens het reizen en dan met name de vlieguren waarbij er sprake kan zijn van reizen tussen verschillende tijdzones. Voordat ik deze vraag beantwoord, wil ik bij de voorbereiding beginnen.

Goede voorbereiding

Een goede voorbereiding op uw reis wil zeggen dat je genoeg medicatie meeneemt. Denk hierbij ook aan eventuele stressdoserings corticosteroiden voor het geval dat je ziek wordt.

Misschien heb je zelfs wel een injectie corticosteroiden nodig. Let erop dat je medicatie onder de juiste temperatuursomstandigheden wordt bewaard en kijk of de ampul Solu-Cortef, spuiten en naalden niet over de datum zijn. Vergeet niet om een douane verklaring op te vragen bij je arts of verpleegkundige. Hierin staat welke medicatie je bij je moet dragen zodat de medicatie mee het vliegtuig in mag. Heb je een alarmbrief en/of een SOS-medailon? Neem deze dan zeker mee of schaf deze anders aan. Ook kun je hier de contactgegevens van je eigen ziekenhuis bij bewaren. Zo kun je goed geholpen worden als je in de problemen komt.

Reistijd en tijdzones

Er zijn geen duidelijke richtlijnen wat betreft medicatie-inname als je op reis gaat. Dit hangt erg van de persoon en omstandigheden af. Voor sommige mensen is de dag zelf al zo spannend dat ik er voor kies om voor deze patiënt de onderhoudsdosering corticosteroiden aan te passen. Deze patiënt kan dan op de dag van vertrek bijvoorbeeld 5 mg extra innemen bovenop de

normale dagdosering. Verder is het belangrijk om te kijken hoe lang de vlucht duurt en wat de plaatselijke tijd van aankomst is. Het kan zijn dat je in verschillende tijdszones reist waardoor er sprake is van een verlengde dag. De meest eenvoudige methode om dan de corticosteroiden te doseren, is de dag te starten zoals je gewend bent met de voor jou voorgeschreven ochtend- en middagdosering. Vervolgens blijf je iedere vijf tot zes uur hydrocortison innemen gedurende de tijd dat je op reis bent (5 mg per keer). Wanneer de dag korter wordt door het tijdsverschil, kun je meestal een dosering weglaten. Het is mogelijk dat je tijdens het reizen last krijgt van misselijkheid en misschien ook moet braken. In deze situaties is er uiteraard een stress-dosering corticosteroiden nodig. Zorg er dan ook voor dat je je medicatie altijd in je handbagage meeneemt zodat je deze snel bij de hand hebt als dit nodig is. Licht je eventuele medereiziger in over je cortison-afhankelijkheid. Deze kan je helpen wanneer het nodig mocht zijn.

Land van aankomst

Verder is het belangrijk dat je weet hoe de omstandigheden zijn waar je naar toe reist. Hoe zijn de zorgvoorzieningen, is er een

ziekenhuis in de buurt? Let ook op met eten. Reizigersdiarree komt vaak voor, vooral na het eten van onzorgvuldig bereid voedsel. Mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie hebben vaker last van warme temperaturen en reizen op grote hoogte (>2000 meter) kan hoogzeikete veroorzaken met daarbij een grotere behoefte aan hydrocortison.

Fijne reis!

Kortom, een goede voorbereiding is belangrijk om onbezorgd op reis te kunnen gaan. Wanneer er onzekerheden zijn of wanneer je extra informatie nodig hebt, neem dan contact op met je arts of verpleegkundige. Reizen terwijl je te maken hebt met een bijnierschorsinsufficiëntie is geen probleem en moet vooral heel leuk zijn.



Fijne reis!

Marjolijn Peltenburg, UMCU



Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis

<p>Geringe lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Intensieve sportbeoefening</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Het kan nodig zijn de dosering hydrocortison aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.</p>
<p>Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38,0°C</p>	<p>U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat extra hydrocortison nodig is voor een sneller herstel. In dat geval kortdurend 5 tot 10 mg extra hydrocortison per dag innemen. Deze extra dosering kunt u eventueel verspreiden over de dag.</p>
<p>Matige lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Toenemende ziekteverschijnselen en/of temperatuur tussen 38,0° en 39,0° C Kortdurend (één- tot tweemaal) braken bij ziekte Kortdurende diarree bij ziekte</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdubbel de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste hydrocortison 20-10-10 mg. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. Neem 10 mg hydrocortison extra in, 1 uur voor de ingreep.</p>
<p>Ingreep bij de tandarts</p>	
<p>Ernstige lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Ernstige ziekteverschijnselen en/of temperatuur boven 39,0° C</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdrievoudig de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste driemaal per dag 20 mg hydrocortison. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan of voelt u zich ernstig ziek? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. Bel bij twijfel met uw internist-endocrinoloog.</p>
<p>Ongeval met letsel</p>	<p>Neem 20 mg hydrocortison.</p>
<p>Aanhoudend braken Aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur</p>	<p>Bel indien nodig met uw internist-endocrinoloog Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel hierna direct met uw internist-endocrinoloog.</p>
<p>Verminderd bewustzijn / Bewusteloosheid</p>	<p>Bel 112 of laat bellen. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel of laat bellen met de internist-endocrinoloog.</p>
<p>Matige psychische stress, bijvoorbeeld: Angst voor tandartsbezoek Spannend examen Sollicitatiegesprek</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat zonder verhoging van hydrocortison klachten ontstaan die passen bij bijnierschorsinsufficiëntie. In dat geval eenmalig 2,5 tot 5 mg extra hydrocortison innemen. Evalueer dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.</p>
<p>Ernstige psychische stress, bijvoorbeeld: Overlijden van een dierbaar persoon Begravenis Traumatische ervaring</p>	<p>Aanpassing dosis hydrocortison Neem 20 mg hydrocortison. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.</p>

Glucocorticoïden in de pers

Ineke Krediet-Roelofs, 27 april 2017

In de Endocrinologie (het blad van de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie) van maart 2017 staan twee artikelen over glucocorticoïden die niet direct met onze aandoeningen te maken hebben, maar voor anderen wel belangrijk kunnen zijn. Voor degenen die glucocorticoïden gebruiken wegens een bijnieraandoening zijn deze artikelen aardig om te lezen.

Doping

In het eerste artikel gaat het over glucocorticoïden als doping in de wielersport. Wielrenners roemen de positieve effecten van de middelen; maar het is de vraag of dat wordt ondersteund door wetenschappelijk bewijs. Horen glucocorticoïden op de dopinglijst? Er zijn maar weinig wetenschappelijke studies die het prestatie bevorderend effect van glucocorticoïden bevestigen. Wel kan een wielrenner na het gebruik van corticosteroiden een euforisch gevoel krijgen. Hij krijgt het gevoel meer kracht te hebben terwijl dat niet tot een betere prestatie leidt.

Over de noodzaak glucocorticoïden op de dopinglijst te laten staan, zijn de meningen verdeeld. Bij gebrek aan prestatie verbeterend vermogen kunnen de glucocorticoïden van de lijst van verboden middelen af, zegt de een. De ander vindt het terecht dat deze middelen op de dopinglijst staan. In het verleden zijn deze middelen immers op grote schaal misbruikt.

Alternatieve behandeling

Het tweede artikel gaat over de ervaring van ouders met een Chinese kruidendokter. De ouders van een kind met ernstig eczeem wilden hun kind niet blootstellen aan hormoonzalfen en gingen daarom naar een kruidendokter. De door hem gemaakte zalfen en lotions werkten uitstekend en de kruidendokter verzekerde de ouders dat zijn middelen geen hormonen bevatten. Het eczeem verdween, maar na enige tijd was er bij het kind sprake van haaruitval, druk gedrag en toegenomen eetlust.

Onderzoek wees uit dat de zalf een hoge dosis dexamethason (sterk werkend glucocorticoïd) bevatte, wat had geleid tot bijnierschorsinsufficiëntie bij het kind.

Uit angst voor bijwerkingen van hormonen kiezen onwetende ouders voor een kruidendokter die corticosteroiden gebruikt in een dosering die binnen de gewone geneeskunde nooit zal worden voorgeschreven.

Belangrijk is dat huisartsen, kinderartsen en dermatologen die deze kinderen zien en behandelen, goede voorlichting over alternatieve behandelingen geven. Dit kan helpen ernstige complicaties van alternatieve behandelingen te voorkomen.



Notulen Algemene Ledenvergadering (ALV) Bijnierverseniging NVACP

10 juni 2017 Soestduinen

Opening vergadering

Voorzitter Thon Westerbeke opent de vergadering en stelt de bestuursleden voor die momenteel het bestuur vormen: Hay Janssen - Bestuurslid website/ Social media, Marijke Simon - Penningmeester, Karin van den Heuvel - Tweede penningmeester, Bas van den Berg - Vice-voorzitter, Muriel Marks - Secretaris.

Thon Westerbeke benoemt dat het bestuur voor de ALV een hoeveelheid punten op de agenda heeft staan die een interessante kijk geeft in wat Bijnierverseniging NVACP het afgelopen jaar allemaal heeft kunnen doen. Daarnaast heeft de Bijnierverseniging NVACP enkele plannen voor de toekomst.

Algemene positieve punten

- Allereerst deelt de voorzitter mede dat er een verdubbeling van het bestuur is geweest, zij bestonden eerst uit drie leden maar zijn uitgegroeid tot maar liefst zes bestuursleden. Joop de Groot vulde het bestuur aan tot maar liefst zeven bestuursleden maar moest vanwege tijdgebrek stoppen.
- Stichting Meo gaat voor de Bijnierverseniging NVACP secretariële taken ondersteunen.
- Er zijn, door BijnierNET, voor de leden van de Bijnierverseniging NVACP infographics gemaakt die informatie weergeven aan de hand van illustraties.
- Verder is de Bijnierverseniging erg dankbaar dat zij bijstand krijgt van een medische adviesraad..

Vaststelling notulen 2016

- De notulen van 2016 stonden afgedrukt in Bijnier47. Deze zijn door de aanwezige leden van de Bijnierverseniging NVACP goedgekeurd.
- Een opmerking van Hans Heindijk is, dat de term 'NVACP' niet mag worden gebruikt, gezien er in 2012 afgesproken is de naam 'Bijnierverseniging NVACP' te gebruiken. Nu wordt vaak 'NVACP' in de notulen gebruikt, maar dit dekt niet alle bijnieraanvoeningen die de vereniging vertegenwoordigt.

Financieel jaarverslag 2016 en begroting 2017

- De Bijnierverseniging NVACP heeft vorig jaar meer inkomsten

gehad dan begroot, en minder uitgegeven dan begroot. De Bijnierverseniging NVACP heeft dus een flink bedrag overgehouden. Dit bedrag is toegevoegd aan de algemene reserves. Een patiëntenvereniging mag een maximum bedrag aan reserves hebben. Heeft een patiëntenvereniging meer vermogen, dan kan de ANBI status in gevaar komen.

- Omdat het takenpakket van het bestuur overvol is, heeft het bestuur van de Bijnierverseniging NVACP besloten om secretariële ondersteuning in te kopen bij Stichting Meo. Dit was nog niet bekend op het moment dat de Bijnierverseniging NVACP de financiële begroting maakte, en is daarom nog niet opgenomen in de begroting van 2017.
- Verder gaat de Bijnierverseniging NVACP dit jaar meer uitgeven aan ondersteuning van het BijnierNET dan is begroot. Het BijnierNET heeft veel moeite subsidies te verkrijgen voor projecten. De Bijnierverseniging NVACP zal daarom alle basale kosten op zich nemen.

Verslag kascommissie

Wilma van Pinxteren en Karin de Groot vormen dit jaar de kascommissie. Samen met Marijke Simon en Karin van den Heuvel hebben ze op 26 mei de kascontrole uitgevoerd. Hierin vielen een paar dingen op;

- Geen geschreven toelichting
- De specificaties staan niet op volgorde van de kostenposten op de exploitatie rekening
- Verder was er nog een kleine opmerking om de bladzijde nummering toe te voegen

Karin en Wilma hebben afgesproken met Marijke dat deze opmerkingen vanaf volgend jaar doorgevoerd zullen worden. Daarnaast zouden de bankkosten meer uitgesplitst kunnen worden zodat dit makkelijker inzicht geeft. Over het algemeen zijn Karin en Wilma tot de conclusie gekomen dat alles netjes verantwoord is. Hierover is een schriftelijk verslag gemaakt en ondertekend.

Het bestuur wordt décharge verleend voor het gevoerde financiële beleid in 2016.

Aftredend en herkiesbaar bestuursleden

De bestuursleden Marijke Simon, Muriël Marks en Thon Westerbeke zijn aftredend.

- Na vier jaar de functie als voorzitter te hebben vervuld zal Thon Westerbeke deze functie per januari 2018 overdragen aan Bas van den Berg.
- Muriël Marks zal in de nabije toekomst aftreden als secretaris maar aanblijven als bestuurslid om meer specifieke projecten op te kunnen pakken. Voorlopig blijft Muriël nog verbonden als secretaris.
- Marijke Simon is herkiesbaar.

De drie bestuursleden mogen doorgaan van de aanwezige leden.

Vrijwilligers

Momenteel is er nog geen concreet vrijwilligersbeleid.

De Bijniervereniging NVACP wil dit samen met PGO Support gaan opzetten en hierin ook een focusgroep met vrijwilligers creëren. Eind september/ begin oktober zal een 'heidag' met de vrijwilligers worden gehouden i.s.m. PGOSupport.

Nieuwe vrijwilligers zijn altijd welkom, ook voor de focusgroep. Mochten er vragen zijn, geef het door.

Toekomstplannen en verenigingsactiviteiten

Het bestuur van de Bijniervereniging NVACP is jarenlang onderbemand geweest, gelukkig is dat niet meer het geval. Met de komst van nieuwe bestuursleden zijn er ook nieuwe inzichten. De Bijniervereniging NVACP heeft met het nieuwe bestuur twee dagen gebrainstormd over het perspectief waar de Bijniervereniging NVACP staat over vijf jaar. Hier kwamen interessante ideeën naar voren waaronder;

- De Bijniervereniging NVACP wil gaan samenwerken met stichting MEO
- De website is niet meer up to date. Hay Janssen en derden gaan deze vernieuwen.
- Nu de kwaliteitsstandaarden er zijn, wil de Bijniervereniging NVACP deze onder de aandacht brengen bij bedrijfsartsen.
- Het bestuur Bijniervereniging NVACP vindt dat het psychologische gedeelte wordt onderbelicht, zij wil eraan werken om hier meer aandacht voor te krijgen.

BijnierNET

Er is een goeie samenwerking tussen het BijnierNET en de Bijniervereniging NVACP. Inmiddels is er een 'Emergency Card voor kinderen' ontwikkeld en te koop. Verder lanceert het BijnierNET de Bijnier app.

Reacties vanuit de aanwezigen

Mevrouw heeft een rechtszaak aangespannen tegen het UWV vanwege haar ziektebeeld en de rechter wilt hierover deskundig advies. Alle instanties die mevrouw aanschrijft, hebben geen tijd of geven zich niet thuis. Kan de Bijniervereniging NVACP hierin iets betekenen?

Bijniervereniging NVACP: We zullen met onze medisch adviseurs overleggen en hier ondersteuning voor zoeken.

Bijniervereniging NVACP: Met ingang van 1 juli wordt de wetgeving veranderd, je mag dan een second opinion aanvragen alleen moet je dan wel weten waar je naar toe moet kunnen gaan. Het bestuur van de Bijniervereniging NVACP zal zich hard maken voor een bedrijfsarts of bedrijfsdeskundige als 'Verenigingsadviseur'.

Vraag 2: Waarom is er zo'n duidelijke splitsing tussen de Bijniervereniging NVACP en BijnierNET?

Antwoord Bijniervereniging: De Bijniervereniging NVACP participeert ook in Stichting BijnierNET. Het BijnierNET is een online community, waarin Bijniervereniging NVACP, artsen, endocriene verpleegkundigen en andere behandelaars van bijnierpatiënten zijn verenigd en samenwerken in het belang van de bijnierpatiënt.



Op 10 juni jl. vond het jaarlijks Medisch congres & ALV Bijnervereniging NVACP plaats in het Hilton Royal Parc Hotel in Soestduinen. Dit jaar waren er ook een aantal jongeren aanwezig en werd er speciaal voor hen een bijeenkomst met Dr. Hedi Claahsen en een super leuk en lekker uitje georganiseerd. Tijdens de bijeenkomst met Dr. Claahsen hebben we veel van elkaar geleerd. Daan Faber van Sephra (www.sephra.com) had een gratis cupcake/chocoladefontein workshop aangeboden. Dat was echt heel erg leuk en zelfs een aantal ouders hebben nog mee kunnen genieten. We hebben ons erg goed vermaakt in onze eigen VIP-ruimte met pooltafel, tafeltennis, golf en sjoelbak. Hopelijk wordt er de volgende keer weer wat leuks gepland en komen er meer jongeren, zodat het nog gezelliger wordt! Namens alle jongeren willen we Dr. Claahsen, Daan Faber en het bestuur hartelijk bedanken voor deze leuke, leerzame en gezellige dag. We kijken nu al uit naar de jongerendag op zaterdag 30 september 2017!

Namens de jongeren,
Nanouk



AGS ochtend in het Radboudumc

Zaterdag 22 april 2017 was er in het Radboudumc een informatieochtend voor ouders van en kinderen/jongeren met het adrenogenitaal syndroom.

De ochtend werd verzorgd door Dr. Hedi Claahsen - van der Grinten en Dr. Janielle van Alfen, (kinderarts, endocrinologen) en Dian Smulders (kinderverpleegkundige).

Aan zo'n 40 aanwezigen werd uitgelegd hoe de onderliggende mechanismen van AGS werken, hoe het komt dat de bijnier niet goed werkt en toch vele mannelijke hormonen maakt. Ook werd stil gestaan bij de vraag hoe om te gaan met stresssituaties. Ouders en kinderen hebben met elkaar hun ervaring uitgewisseld.

Na de pauze werd in groepjes verder gepraat en hadden

ouders de gelegenheid om met elkaar knelpunten te belichten en van elkaar te leren. Onder leiding van Cathelijne v.d. Sanden (kinderverpleegkundige) heeft een groep jongeren bij elkaar gezeten en ervaringen uitgewisseld.

Namens de Bijnierverseniging NVACP was er een documentatie-stand met diverse boekjes, seatbelts en de nieuwe speen, waarmee aan jonge baby's de medicatie kan worden gegeven. Deze werd door Karin van den Heuvel (bestuurslid) gerund.

Na het nuttigen van een broodje keerde iedereen tegen de middag met nieuwe informatie huiswaarts.



SOS-armband

Fabiënne van den Berg

Onze dochter met Addison

Ruim vier jaar geleden kregen wij te horen dat onze dochter (toen net 14 jaar) de ziekte van Addison (primair) heeft. Dan staat de wereld even stil, maar je bent ook blij dat er eindelijk na jarenlang zoeken een diagnose is. Er komt een heleboel informatie op je af en ook een gevoel van angst, omdat een Addisoncrisis op de loer ligt. Je moet er niet aan denken dat je tiener onverwachts een ongeluk krijgt of in het ergste geval het bewustzijn verliest. Hoe kun je je kind, dat je een onbezorgd leven gunt, beschermen bij een noodgeval? In overleg met onze dochter hebben we een rvs SOS-armband van het Witte Kruis besteld. Mocht er iets met haar gebeuren en er is niemand in de buurt, dan hoop je dat de hulpverlener de armband ontdekt en direct actie onderneemt. Er staat een noodtelefoonnummer op de armband van het Witte Kruis, dat al haar medische gegevens heeft. Ook staat er vermeld dat ze Addison heeft. We betalen jaarlijks een bedrag aan het Witte Kruis. Bestellen kan bij: www.alarmpenning.nl. Onze dochter draagt de armband dag en nacht zodat wij nooit hoeven te vragen: "Heb je je armband om?" Gelukkig heeft nog nooit iemand het noodnummer hoeven te bellen.



Ook onze zoon heeft Addison!

Ons zoontje kreeg helaas twee jaar geleden ook te horen dat hij de ziekte van Addison heeft (primair). Hij was toen 10 jaar en zat nog op de basisschool. Voor hem hebben we niet gekozen voor een armband van het Witte Kruis, omdat hij deze niet stoer vond... Ook vonden wij het op zijn leeftijd geruststellender om óns telefoonnummer erop te laten zetten. Na zoeken op internet vonden we een nylon zwarte armband met een ID-tag (waarop alle gegevens staan) die met klittenband om te doen is. Het nadeel van deze armband is dat hij hem niet dag en nacht draagt (voor het douchen doet hij hem af, omdat hij vochtig blijft) en dus wordt hij wel eens vergeten. Al met al een stoere armband, te bestellen bij: www.healthband.nl.



Nooit de deur uit zonder SOS-artikelen

Ook gaan ze nooit de deur uit zonder hun SOS-noodtasje met medicatie (hydrocortison in allerlei doseringen, Solu-Cortef® injectie en hydrocortisonzetzpillen) en SOS-kaart. In de auto dragen ze aan hun veiligheidsgordel ook de SOS-seatbelt. Deze artikelen zijn naast het dragen van de armband onmisbaar en te bestellen via de NVACP-site. Het geeft ons én hen een geruststellend gevoel dat ze de armbanden en SOS-artikelen bij zich te dragen voor noodsituaties.

Meer informatie vind je op:

www.alarmpenning.nl (dit is de website van het Witte Kruis)

www.healthband.nl

www.nvacp.nl

www.icetags.nl

www.idonme.com

WAPO Summit 2017

Muriël Marks

Na het succes van 2016 heeft het internationale bestuur van WAPO besloten een Summit 2017 te houden. Dit gebeurde van 12 tot 14 mei jl. in het Dorint Amsterdam hotel.

Presentaties en workshops

Het Summit Team had interessante sprekers uitgenodigd met als Nederlandse delegatie aan sprekers Prof. Onno Meijer (LUMC) en Johan Beun (coördinator BijnierNET). Jan Geissler (voorzitter EUPATI – European Patients Academy on Therapeutic Innovation) was de dagvoorzitter.

Ass. Prof. Chris Yedinak (USA) kwam als verpleegkundige en mede-oprichtster van de 'Federation of International Nurses in Endocrinology (F.I.N.E.) en gaf twee lezingen.

Dr. Min He uit China gaf een lezing over Acromegaly.

De Spaanse Alfonso Aguarón, IT specialist en vertegenwoordiger van de Myeloma vereniging Spanje, gaf een presentatie over het gebruik van sociale media door patiëntenorganisaties.

Hierna werden, tegelijkertijd, nog twee onderwerpen in kleinere workshops gegeven, o.a. Facebookgebruik door patiëntenorganisaties en een praktische workshop over het delen van een PowerPoint presentatie als video.

Nieuw tijdens deze summit was ook het gebruik van een 'social media wall', waarop tijdens de presentaties teksten en foto's konden worden gedeeld. Nog een aarzelend begin onder de twitteraars en Facebookers, maar zeker voor herhaling vatbaar.



Het bestuur

Tijdens de ALV werd de heer E. Lundu uit Zuid-Afrika tot bestuurslid benoemd en de zittende bestuursleden werden herkozen. Dit betekende een uitbreiding van het bestuur tot acht personen (Argentinië (twee), Australië, Canada, Italië, Nederland, Rusland en Zuid-Afrika). Alle bestuursleden zijn daarnaast ook actief binnen hun eigen nationale patiëntenorganisatie.



De patiëntenorganisaties

Het aantal patiëntenorganisaties (po's) met volledig lidmaatschap van WAPO is in 2016-2017 gegroeid van 14 po's naar 25. Er waren 19 po's aanwezig tijdens de Summit.

Aangezien de Latijns-Amerikaanse vertegenwoordigers nauwelijks Engels spraken, zijn er twee Spaans-Engelstalige tolken ingehuurd. De onkosten van de Summit zijn voldaan met behulp van sponsorgelden. Een aantal verenigingen heeft een 'volledig lidmaatschap' aangevraagd, maar dit is nog niet toegekend omdat zij zelf nog niet officieel geregistreerd zijn in eigen land.

Inmiddels wordt alweer gewerkt aan een summit 2018! Voor wie meer interesse heeft, kijk ook eens op de nieuwe website: www.wapo.org.



World Alliance of Pituitary Organizations - WAPO:

WAPO is een internationale koepelorganisatie op het gebied van hypofyse- en gerelateerde aandoeningen zoals bijnierziekten. De oorsprong van WAPO ligt in de internationale 'Patient Academy'-bijeenkomsten die Novartis sinds 2012 heeft georganiseerd. Sinds 2014 is WAPO zelfstandig en onafhankelijk actief, waarbij de officiële stichting van 'Vereniging WAPO' op 30 mei 2016 een mijlpaal vormt. WAPO is gevestigd in Amsterdam, heeft een Russische voorzitter, Australische penningmeester en Nederlandse secretaris. De relatie met de Bijnierverseniging NVACP is ontstaan tijdens de bijeenkomsten van Novartis, waarbij de Bijnierverseniging NVACP werd uitgenodigd. Muriël Marks heeft sinds 2013 actief meegewerkt in een werkgroep ter ondersteuning van de organisatie van de bijeenkomsten. Deze werkgroep van het eerste uur heeft er ook voor gezorgd dat uiteindelijk de WAPO is ontstaan. De Bijnierverseniging NVACP heeft in 2015/2016 ook ondersteuning gegeven, zodat WAPO de eerste jaren kon doorkomen en het Administratiekantoor van Marijke Simon houdt nog steeds een 'financieel oogje in het zeil' i.v.m. de Nederlandse wetgeving.



Oproep: “Doe effe normaal?!”

Ook bijnierpatiënten proberen ‘normale’ dingen te doen, terwijl onze omstandigheden er soms voor zorgen dat we hier niet op een ‘normale’ manier mee om kunnen gaan. Wat voor anderen de normaalste zaak van de wereld is, heeft voor ons nog wel eens wat meer voeten in de aarde.

Denk maar eens aan:

- Zwangerschap en kraamtijd;
- Een lichamelijk of geestelijk stressvol beroep (bijvoorbeeld stratenmaker);
- Onregelmatig werken (ook 's nachts);
- Regelmatig vliegen waardoor je steeds in verschillende tijdzones komt;
- Risicovolle hobby's;
- Reizen naar gebieden waar weinig of geen zorgvoorzieningen zijn;
- Topsport beoefenen;
- Enz.

Oftewel, alles wat voor een ander gewoon is, maar waar wij speciale regelingen voor moeten treffen.

De redactie van de Bijnier zou graag in contact komen met patiënten die normale dingen doen, maar daarvoor wel wat extra voorzorgsmaatregelen nemen door onze ziekte. Door middel van een aantal interviews met onze leden willen we graag aan elkaar laten zien dat wij uiteindelijk ook gewoon mensen zijn die van alles met hun leven willen en kunnen doen. We hebben alleen een complicerende factor, maar dat hoeft ons er niet van te weerhouden om een ‘normaal’ leven te leiden.

Heb je interesse om in de Bijnier te staan met je verhaal?

Stuur dan een berichtje naar: redactie@nvacp.nl.

Wij nemen dan contact met je op.



Ons verhaal ...

Zestien jaar geleden ...

Leerden Jasper en ik, allebei AGS-patiënt, elkaar via het besloten forum van de NVACP kennen. Een tijdje hadden we intensief contact maar het contact verwaterde. Na elkaar een aantal jaar uit het oog verloren te zijn, zocht Jasper in 2009 weer contact met mij. Weer die bijzondere klik! Jasper wist het sneller dan ik: wij worden samen oud! Op 26 december 2009 was ik er ook van overtuigd: ja, wij worden samen oud!

In 2012 ga ik voor vijf maanden naar Curaçao. Jasper blijft thuis, maar komt mij op Curaçao ophalen voor de laatste twee weken van mijn verblijf. Vier en een halve maand zonder elkaar! Wat een beleving.

Ik was er vóór mijn vertrek al uit; met Jasper wil ik trouwen! Dat zei ik een enkele keer hardop, want ik wist dat Jasper niet wilde trouwen. Tóch veranderde hij van gedachten toen ik weg was! Hij kocht een trouwring en zocht mij op op Curaçao.



16 Januari 2013 vroeg Jasper mij op het prachtigste plekje van het mooiste eiland ooit ten huwelijk! Verloofd en verliefd op Curaçao kwamen we eind januari 2013 weer aan op Schiphol. 22 Juli a.s. stappen we in ons huwelijksbootje en trouwen we op de Waddenzee met onze voeten in het zand!

Lieve groeten,
Sandra & Jasper



Jaarlijkse Jongeren Zeiluitje Bijnierverseniging NVACP 23 april 2017



Op zondag 23 april was het dan weer zover, het jaarlijkse jongeren zeiluitje van de Bijnierverseniging NVACP met zeilschip 'De Bounty'. De schipper en zijn bemanning van Stichting One Fine Day stonden ons in de Bataviahaven al om 10 uur op te wachten en om half 11 kozen wij het ruime sop.

Met een stevige bries op de boeg van het schip, was het uitvaren alleen mogelijk met behulp van de motor, dus iedereen kon eerst nog even wat drinken en uitleg krijgen van wat er allemaal moest gebeuren tijdens deze tocht.

We voeren het IJsselmeer op in de richting van de Markerwallen. Dit is een nieuw natuurgebied in ontwikkeling en wij waren de eerste die er naartoe zijn gevaren. Na een rondje binnen de Markerwallen, werd er weer koers gezet naar open water. Rond 12 uur kwamen de eerste tosti's uit de ijzers en kon iedereen zich te goed doen aan deze lekkernij. Met koffie, thee en limonade was de lunch compleet.





Hierna werd de koers uitgezet terug naar de haven en dat was hard werken voor de kinderen, vaders en moeders. Zeilen hijsen, zeilen strijken, touwen knopen, de ra draaien en sommigen mochten zelfs even het roer vasthouden. Genoeg elementen om te laten zien wat er allemaal bij zeilen komt kijken.





Rond 14 uur werd er aangelegd bij de Bataviawerf en kregen we onder leiding van een gids een kijkje op het VOC-schip 'De Batavia'.

Hierna konden de kinderen bij de touwslager een eigen springtouw maken en bij de smid mocht je ijzer smeden tot een echte spijker. Daarna was er nog genoeg tijd om te winkelen in Bataviastad. Om 17 uur zijn we nog met een aantal kinderen en ouders naar restaurant Tasty Wok in Lelystad afgereisd voor een 'all you can eat buffet'.

Rond 19 uur zijn we voldaan naar huis gereden en kunnen we wederom terugkijken op een zeer geslaagd evenement van de 'Bijnervereniging NVACP, mogelijk gemaakt door Stichting One Fine Day. Nogmaals heel erg bedankt voor de leuke en leerzame dag!

Nanouk en Pepijn



“Wat weet u veel van Addison!”

Hartelijk dank voor de herinnering aan het medisch congres. Ik zou er graag naar toe willen, maar door fysieke omstandigheden (Addison, slechtiendheid) kan ik de reis er naar toe en dan nog de activiteiten daarop volgend gewoonweg niet aan. Heel veel evenementen gaan zo aan mij voorbij. Het is niet anders.

Ik wens u een vruchtbare algemene ledenvergadering toe en een voorspoedig congres. Tevens wil ik van deze gelegenheid gebruik maken u als vertegenwoordiger van het bestuur te danken voor de voorlichting rondom het ziektebeeld van Addison. Eindelijk begint dit begrip door te dringen in de medische wereld.

Laatst was ik bij de internist voor de jaarlijkse controle en mijn echtgenote stelde enige vragen aan hem. Naast de internist zat

een jongeman in het laatste jaar van zijn medische opleiding tot internist. Hij zei tegen mijn vrouw: “Wat weet u veel van Addison”. En zij bevestigde dit. Maar wij weten dat dit ook komt door uw voorlichting!!!

Ik wens u alle goeds.

Vriendelijke groet,

Sido & Leny van Eck



Laat dit registreren bij uw huisarts!

Uw huisarts heeft een computersysteem waarin, als hij of zij uw gegevens opvraagt, een bericht verschijnt bij belangrijke medische informatie. Ook de assistente aan de telefoon ziet dit op het scherm verschijnen zodra ze uw gegevens opvraagt (bv. aan de telefoon). Het is eigenlijk als een soort alarm bedoeld.

U als patiënt met bijnierinsufficiëntie heeft zéker deze berichtgeving nodig. Waarom? Om dat er dan in noodgevallen zo snel mogelijk kan worden ingegrepen. Uw hele medische dossier

hoeft zo niet eerst helemaal doorgelezen te worden op zoek naar mogelijk belangrijke informatie.

“Maar ik heb nog nooit een crisis gehad!” Dat kan zijn, maar tóch is het belangrijk onderstaande wel te laten noteren. Ongelukken zitten in een klein hoekje en kostbare minuten worden dan niet verspild. U belandt toch ook niet liever in een ziekenhuis?

Geef daarom de onderstaande informatie aan uw huisarts en laat het doorsturen naar de huisartsenpost.

Het NHG en INEEN adviseren samen met de Bijnierverseniging NVACP deze instructies op te nemen als attentieregel in het HIS. Zorg ervoor dat dit op de huisartsenpost ook gebeurt.

Patiënt is afhankelijk van cortison, bij een te laag cortisolgehalte kan een Addison-crisis optreden.

U dient de (hydro)cortisonodosis te verdubbelen of te verdrievoudigen (minimaal 40 mg/dag) bij ernstig mentale stress of bij fysieke stresssituaties, zoals bij ziekte, koorts of een ongeval.

Indien orale inname niet mogelijk is dient u zo spoedig mogelijk 100 mg hydrocortison (Solu-Cortef) of eventueel 25 mg prednisolon intramusculair of intraveneus toe te dienen.

U dient dit direct op locatie uit te voeren indien de patiënt, diens familie of naasten hiertoe niet in staat zijn.

In alle gevallen dient u met de dienstdoende endocrinoloog te overleggen.



Persbericht BijnierNET

Bijnier app: koersvast vooruit

Tijdens het medisch congres op 10 juni jl. van de Bijnierverseniging NVACP is de Bijnier app voor mensen met een bijnieraandoening gelanceerd. De Bijnier app is ontwikkeld tot een succesvol hulpmiddel voor comanagement. Een intensieve samenwerking tussen hulpverleners, patiënten en ICT-experts maakt dit mogelijk. Een samenwerking die door het team van BijnierNET wordt ondersteund.

De Bijnier app biedt verschillende tools om patiënten te helpen meer grip te krijgen op hun gezondheid en het zorgproces. Het is mogelijk om de noodzakelijke gegevens uit het medische dossier van de patiënt te downloaden naar de app. De app wordt gebruikt door de patiënt met gebruik van zijn smartphone.

Met deze stap vooruit kunnen patiënten met een bijnieraandoening eenvoudig en betrouwbaar hulpverleners en hun naasten informeren en eventueel om hulp vragen. Inmiddels hebben meer dan 60 mensen hun medische gegevens met de app gedownload.

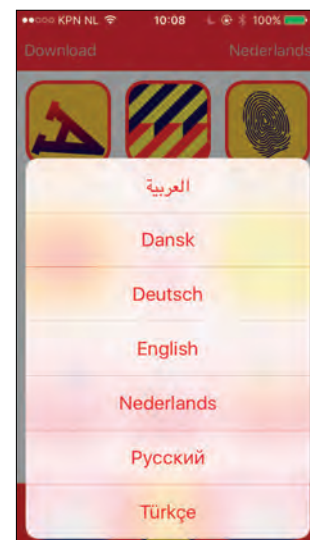
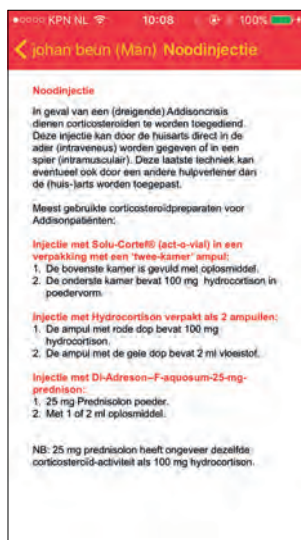
De juiste persoonlijke medische gegevens zijn beschikbaar, de juiste instructies bij stresssituaties zijn na te lezen en de informatieve animaties zijn makkelijk te vinden en te bekijken.

Meerwaarde

De Bijnier app biedt patiënten een hulpmiddel om eenvoudig hun medische gegevens te kunnen downloaden uit het medisch dossier van het ziekenhuis en vervolgens laten zien aan een andere hulpverlener dan de eigen endocrinoloog. De app helpt ambulanceverpleegkundigen en medewerkers van de spoedeisendehulp-afdeling (SEH) in tijden van nood direct te kunnen beschikken over levensreddende medische gegevens: "deze patiënt is van hydrocortison afhankelijk". De werkwijze in situaties van nood bij deze patiënten is immers anders: "eerst spuiten en dan verder nadenken!" De beschikbaarheid van dit specifieke medische gegeven leidt direct tot een verbetering van de geleverde zorg in het eerste uur tijdens een noodsituatie. De Bijnier app kan levens redden en ernstige secundaire schade op termijn t.g.v. een bijniercrisis voorkomen.

De eerste

De Bijnier app is de eerste actieve vorm van een persoonlijke gezondheidsomgeving, die betrouwbaar en veilig medische informatie van en over de patiënt beschikbaar stelt. De Bijnier app past in het kader dat het programma MedMij ontwikkelt en wordt door de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) met belangstelling gevolgd. De Bijnier app sluit aan bij de maatschappelijke trend dat patiënten zelf meer invloed uitoefenen op hun gezondheid en het zorgproces. Beschikbaarheid van de eigen medische gegevens is daarbij een voorwaarde.



Interessante pilot

Academische centra die gebruik maken van het elektronisch patiëntendossier van leverancier EPIC kunnen hun patiëntenzorg onmiddellijk verbeteren door patiënten te helpen de Bijnier app te gebruiken. Het enige wat het ziekenhuis hoeft te doen is een downloadbutton op hun portal te zetten.

De Bijnier app komt aan bod tijdens de scholing over bijnierschorsinsufficiëntie voor verpleegkundigen. De app helpt de samenwerking tussen de verpleegkundig specialist en de patiënt met betrouwbare informatie op het juiste moment. Voor zowel de verpleegkundig specialist als de patiënt is dit nieuw en vergt training en coaching. Deze patiëntenpopulatie is klein en daarmee is de implementatie van de app goed te managen en een best practice voor andere patiëntengroepen.

Het Radboudumc is het eerste ziekenhuis waar relevante informatie uit het EPD gedownload kan worden naar de Bijnier app. Het Radboudumc is mede-investeerder in deze nieuwe ontwikkeling. Academische centra die gebruik maken van een ander elektronisch patiëntendossier kunnen eveneens hun bijnierzorg verbeteren met de Bijnier app. Met hen wordt verder overleg gevoerd door het team van BijnierNET.

De Bijnier app past volledig in de zorgvisie zoals beschreven in het concept Kwaliteitsstandaard Bijnieraanvoeningen, zoals dit in de zomer van 2017 voor autorisatie wordt aangeboden aan de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten en de Bijniervereniging NVACP.

Dagboek

De eerstvolgende uitbreiding van de Bijnier app is de opname van een dagboek. De voorbereidingen zijn in volle gang in een samenwerking tussen het LUMC (hulpverleners), Zorgkluis B.V. (ICT-experts), de Bijniervereniging NVACP (patiënten) en vooral dankzij de inspanningen van het team van BijnierNET. Producten ontwikkeld door BijnierNET komen per definitie vraaggestuurd tot stand, dus in een samenwerking tussen alle direct betrokkenen conform de principes van vraagsturing. Daarmee ontwikkelt BijnierNET duurzame producten met directe effecten voor de bijnierzorg.

Informatie

Informatie over de Bijnier app is te vinden op Bijnierapp.nl en BijnierNET.nl.

Informatie over de scholing over bijnierschorsinsufficiëntie voor verpleegkundigen staat op Bijnier.net. Op 3 november 2017 is de volgende scholing gepland.

Contactgegevens: Johan G. Beun, coördinator, info@bijnierNET.nl of tel.: 06-51340516.



Financiële steun is nodig

BijnierNET is een stichting met een ANBI-status en de werkzaamheden worden gefinancierd dankzij fondsen. Om soortgelijke werkzaamheden te kunnen blijven uitvoeren zijn aanvullende gelden noodzakelijk. Wilt u een bijdrage leveren of een gift doen, dan juichen wij dat van harte toe. Wij garanderen u een direct positief effect op de zorg voor mensen met een bijnieraanvoening.



U kunt uw gift storten op IBAN:
NL72 RABO 0301 1898 70 – Rabobank Apeldoorn
ANBI Dossier nummer 95.333 (01-01-2015).

In uw belastingaangifte heeft u een RSIN fiscaal nummer nodig om uw gift aftrekbaar te maken van uw belastingen. Het RSIN fiscaal nummer van BijnierNET is 8547 80 440 en kunt u vinden op de zoekpagina van de belastingdienst op www.belastingdienst.nl/rekenhulpen/giften/anbi_zoeken.

Vul bij Instelling "BijnierNET" in en bij Vestigingsplaats "Soest".



I Had a dream

De zondag na het medisch congres om 06.00 uur schrok ik wakker van een droom. Blijkbaar had ik nog teveel stresshormoon in me na een intensief medisch congres van de Bijnierverseniging NVACP (ik heb gisteren geleerd dat ik dit altijd volledig uit moet schrijven en niet mag afkorten).

Ik was wakker geschrokken uit een droom over de Bijnierverseniging NVACP!

En wat voor een droom!

De Bijnierverseniging NVACP had een nog actiever bestuur met voldoende leden. De vereniging had een lange termijn visie verder uitgewerkt en bestuurde ook daadwerkelijk hierop. Het bestuur vergaderde maandelijks, kort maar zakelijk. Van de vergaderingen word een verslag gemaakt waarin de actiepuntenlijst én afsprakenlijst een vast onderdeel was. Het vergaderen én besturen gaat steeds beter. Het skypen van het bestuur gaat dan nu ook zonder problemen. Het bestuur werkt samen in de cloud met Office 365 en alle relevante informatie staat maar op één plaats in de cloud.

Jaarlijks is er een ledenvergadering waarin het bestuur verantwoording aflegde en alle verslagen ook netjes waren voorzien van logo, relevante verenigingsgegevens én de pagina's waren genummerd. De kascommissie voor de kascontrole is positief kritisch, maar de financiële zaken klopten tot op de cent nauwkeurig. Het jaarverslag zag er perfect uit en veel vrijwilligers en bestuursleden hadden hier aan bijgedragen.

De vereniging heeft weer vele vrijwilligers voor het telefoon-team, voor de lotgenotenbijeenkomsten, voor het verenigingsblad. Waarom nu wel zoveel vrijwilligers? Omdat het bestuur een positieve uitstraling heeft naar alle leden en daadkrachtig is, maar ook omdat wij de vrijwilligers beter faciliteren.

Alle actieve vrijwilligers kunnen profiteren van ons software-programma van de Bijnierverseniging NVACP en hebben de beschikking over Office 365 waardoor ze makkelijk in de cloud kunnen samenwerken en kennis en ervaring kunnen uitwisselen. Het telefoonteam kan ook gebruik maken van skypen met leden om de communicatie nog beter te maken, hiervoor is een speciaal skype spreekuur ingesteld.

De administratieve ondersteuning door derden loopt steeds beter, waardoor het bestuur meer tijd heeft voor besturen. De hoeveelheid mails waarmee we dagelijks werden bedolven is nu beheersbaar geworden!

De Bijnierverseniging NVACP heeft een nieuwe en sterk verbeterde website, met actuele informatie over bijnierziekten en verenigingsnieuws. Het forum is geactualiseerd en leeft nog meer.

De webshop is vernieuwd en tweetalig geworden, want tenslotte verkopen we steeds meer aan het buitenland. Vrijwilligers verzorgen blogs over hun bijnierervaringen.

De Bijnierverseniging NVACP verzorgt jaarlijks meerdere presentaties en workshops in ziekenhuizen over bijnierziekten én de rol van de patiënt en zijn omgeving hierin.

We can do it

We zijn als Bijnierverseniging op de goede weg en dat moeten we vasthouden!!!!

Wat zou het mooi zijn als door al deze activiteiten het aantal spoedopnames én dodelijke slachtoffers door een Addisoncrisis zou worden teruggedrongen. Dan loont toch deze inzet? Hier moeten wij als bestuur én leden van de Bijnierverseniging NVACP ons toch voor inzetten!

Helpt u ons hierbij in woorden, daden of middelen?

Hay Janssen
Bestuurslid Bijnierverseniging NVACP



Werken in de cloud

De Bijniervereniging NVACP stapt nu op korte termijn over op werken in de cloud met Office 365 van Microsoft. Als gewoon lid zal men er wellicht weinig van merken, maar de bestuursleden en vrijwilligers zullen dit wel gaan merken. Wat gaat er voor hun binnenkort wijzigen?

De bestuursleden krijgen een office abonnement voor het werken in de cloud en het werken met Office 365 op hun pc, laptop en/of telefoon. Door het werken in de cloud kan het bestuur nu makkelijke documenten/bestanden onderling uitwisselen en bespreken. In de cloud omgeving komen discussieplatforms over onderwerpen zodat het veelvuldig via mail onderwerpen bespreken niet meer hoeft.

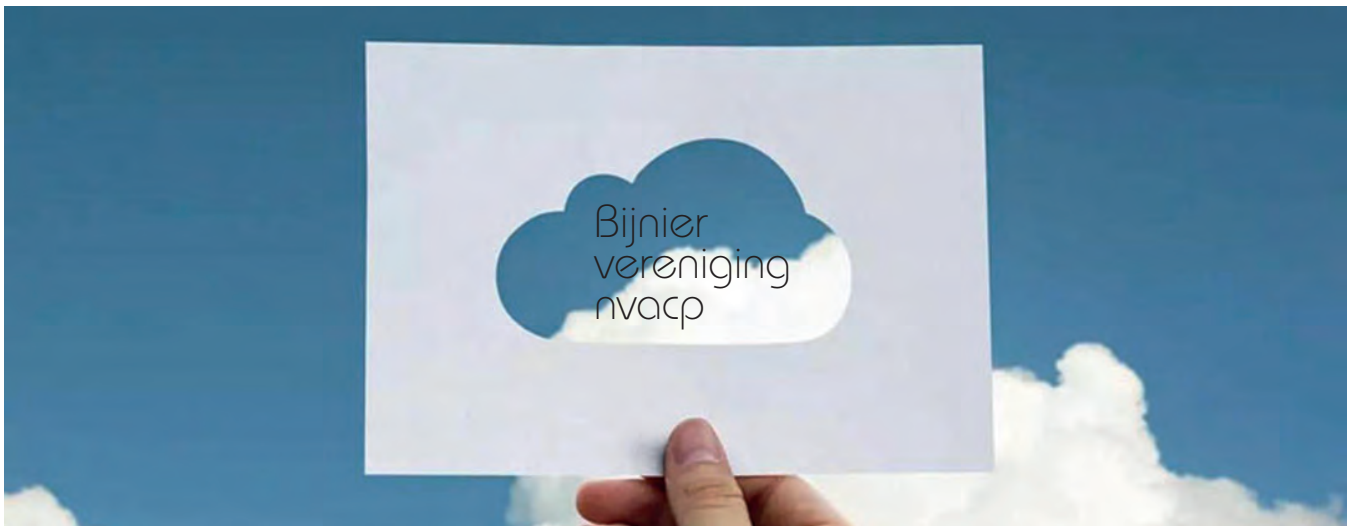
Voor de vrijwilligers gaat er ook iets veranderen. Zij krijgen toegang tot het Office 365 pakket van de Bijniervereniging NVACP voor het werken in de cloud. De vrijwilligers krijgen hier een eigen platform afgestemd op hun taken bijvoorbeeld voor het telefoonteam of lotgenotenbijeenkomsten. Als het voor de

activiteiten nodig is, kan een vrijwilliger ook een volledig pakket krijgen, maar hierover beslist het bestuur. Het volledige pakket moet namelijk worden betaald en het werken in de cloud is gratis, dankzij de sponsoring van Microsoft.

We kunnen straks ook teams aanmaken bijvoorbeeld voor het telefoonteam of het team voor de organisatie van het medisch congres zij kunnen dan makkelijk documenten e.d. uitwisselen en bespreken of discussies voeren binnen het team.

Met deze stap die nu wordt geïmplementeerd hopen we klaar te zijn voor een betere ondersteuning van onze leden

Hay Janssen
Bestuurslid Bijniervereniging NVACP.



Korte inhoudsbeschrijving van de diverse uitgaven BIJNIER



BIJNIER38 KINDERSPECIAL

- Ziekten van de bijnier
- Mijn verhaal: diverse ouders (Cushing, AGS, FDG, aangeboren afwijking, Addison, Hashimoto)
- Ervaring: Ambulanceprotocol in de praktijk
- Ervaring: Liever bestralen dan opereren
- AGS kinderpoli Radboudumc
- AGS en medicatie
- Groeihormoon
- Animatie 'Groeihormoon' voor kinderen 7-8 jaar en ouder

BIJNIER39

- Onderzoek: Rol van adrenaline bij vermoeidheid Addison patiënten
- Mijn verhaal: Tweelingbroer met Addison
- Animatie 'Mantelzorger'
- Instructiebrief huisartsen

BIJNIER40 SPECIAL CONN/PHA

- PEP voor hypofyse/bijnierpatiënten
- Mijn verhaal: Feochromocytoom
- Hoge bloeddruk - Primair Hyperaldosteronisme
- Ervaringen: Conn-PHA
- Feochromocytoom; uitleg voor kinderen
- Medicatie bij PHA en Conn
- Mijn verhaal: Genezen van Conn

BIJNIER41

- Medicamenteuze behandeling Cushing
- Ervaring: positief herstel Addison
- AGS: overgang kind-volwassene

BIJNIER42

- Bijnierschorsinsufficiëntie en DHEA gebruik
- Update DSD-LIFE onderzoek
- UWV Ervaringen
- Mijn verhaal: Cyclische Cushing?

BIJNIER43

- Werkgroep AGS & Jongeren
- BijnierNET blog: Hoed u voor hormoonmaffia
- Landelijke consensus richtlijn glucocorticoïddosering tijdens stress
- Column: hydrocortison in een warme zomer
- Slaapapneu
- Glucocorticoïden en ontstekingen
- Telefoonteam

BIJNIER44

- Hieprikscreening op AGS
- BijnierNET: hydrocortison tabletten versus capsules
- Even voorstellen: vier nieuwe bestuursleden
- Bijeenkomst AGS Volwassenen
- Zeilen AGS & Jongeren
- Ervaringen re-integratietherapie Ciran
- Medisch congres Bijniervereniging NVACP
- Ervaring: Zijn jullie bekend met de ziekte van Addison?
- Geneesmiddelentekorten
- WAPO eerste bijeenkomst

BIJNIER45

- Bijeenkomst transitie van kinder- naar volwassenenpoli
- Bijeenkomst syndroom van Conn
- Ervaring: 'Ik was mijn lichaam kwijt, maar vond mijn ware zelf' (Cushing)
- Jongerendag NVACP
- Oratie: stresshormonen afstemmen op de behoefte
- Nieuwe ledenbijeenkomst
- NVACP medisch congres

BIJNIER46

- Bij de loodgieter thuis (hond met Cushing)
- De ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Bijnier aandoeningen
- Ervaring: Met Addison op vakantie naar Tadzjikistan
- Mijn verhaal: Cushing
- Arbeidsongeschiktheid
- Expertise in kaart
- Uitkomsten enquête Mantelzorg
- Lotgenotenbijeenkomst Ottersum
- Switch van Thyrax naar ander levothyroxine preparaat
- Verslag eerste uitje Jongeren WhatsApp groep

BIJNIER47

- Jaarverslag 2016 Bijniervereniging NVACP
- Mijn verhaal: O ja, ik heb ook nog een beperking
- Mijn verhaal: Ik krijg energie van sporten
- Mijn verhaal: Een bronzen medaille op het WK in China
- Mijn verhaal: Sportief
- Mijn verhaal: Mijn doel: een marathon lopen
- Mijn verhaal: De weg naar mijn sportieve prestaties!
- Nieuwe medisch adviseur: dr. Richard Feelders
- 4 voor US\$ 1,41
- European Reference Network (ERN)
- Psychiatrische klachten door te veel of te weinig cortisol?
- Ik zie, ik zie wat jij niet ziet
- DSD/Life onderzoek gepresenteerd

contactpersonen en adressen

Bijnierverseniging NVACP

Actueel per 01-07-2017

Bestuur

Voorzitter

Thon Westerbeke
voorzitter@nvacp.nl

Vice-voorzitter

Bas v.d. Berg

Secretaris

Muriël Marks - de Korver
secretaris@nvacp.nl

Penningmeester

Marijke Simon
penningmeester@nvacp.nl
Tel.: 055 - 3661124

Tweede penningmeester

Karin van den Heuvel

Bestuursleden

Hay Janssen
bestuur@nvacp.nl

Postadres Bijnierverseniging
NVACP

Postbus 174
3860 AD Nijkerk

U kunt dit gebruiken voor de
volgende afdelingen:

Secretariaat

Ledenadministratie

Documentatiecentrum

Redactie Bijnier

Communicatie

Verenigings telefoon

0800 - 6822765
telefoonteam@nvacp.nl

Documentatiecentrum

Erica Westerbeke
documentatie@nvacp.nl

Redactie Bijnier

redactie@nvacp.nl

Redactieleden

Muriël Marks - de Korver

Pauline van Zutphen - Buitelaar
Esperanza van Lomwel
Petra Serbanescu - Kele
Helma Haggenburg
Wendy van den Broek - de Bruijn

Website

Berd Wallegie
webteam@nvacp.nl

Medisch Adviseurs

Prof. dr. A.M. Pereira Arias
Internist-Endocrinoloog
LUMC-Leiden

Mevr. dr. H.L. Claahsen -
v.d. Grinten
Kinderarts-Endocrinoloog
Radboudumc Nijmegen

Dr. R. Feelders internist-
endocrinoloog ErasmusMC
Rotterdam

Emeritus
Prof. dr. J.W.M. Lenders
Vasculaire en Interne
Geneeskunde
Radboudumc Nijmegen

Farmaceutisch Adviseur

Drs. J.J. Out
Apotheker Biddinghuizen

Contactpersonen

Vrijwilligerscoördinator

Vacature

Lotgenoten Addisonpatiënten

Berd Wallegie
Tel.: 0511 - 453794
Na 19:00 uur en in het weekend
b.wallegie@knid.nl

Foekje Postma
Tel.: 0227 - 663280
foekjpostma@hotmail.com

Mien Henderickx
Tel.: 047 - 5572603
Henk.henderickx@home.nl

Collin Maessen
Addison en X-ALD patiënten
Tel.: 06 - 11401402

Lotgenoten Cushingpatiënten

Toos de Jong
Tel.: 038 - 4656797
Toos.de.jong@planet.nl

Jolie Suurmond
Tel.: 06 - 25022229

Carola Wallet
Tel.: 06 - 54722777
cwallet@casema.nl

Lotgenoten Conn / PHA patiënten

Lotgenotencontact Primair
HyperAldosteronisme /
Conn-patiënten. Tevens
Werkgroep Conn / PHA

Margot Ekhardt
conn@nvacp.nl
Tel.: 02514 - 374077 /
06 - 23825751
(tussen 12.00 – 22.00 uur)

Lotgenoten AGS kinderen

Werkgroep AGS & Jongeren
ags@nvacp.nl

Eva Keblusek
Tel.: 06 - 22545556
keblusek@planet.nl

Wilma van Riel
Tel.: 0252 - 423691
wimvanriel@zonnet.nl

Bas van den Berg
Tel.: 06 - 20544919
bestuurslidags@nvacp.nl

Lotgenoten AGS volwassenen

Betsy van Dijk
Tel.: 026 - 4742810
Dijk1007@hetnet.nl

Diana van Dongen
Tel.: 06 - 41196766
(tussen 9.00 – 20.00 uur)

Wim Niesing
Tel.: 0229 - 649178

Bijnierverseniging NVACP op internet

-  www.nvacp.nl
-  www.bijnier.net
-  [@NVACP_Bijnier](https://twitter.com/NVACP_Bijnier)
-  [Bijnierverseniging NVACP](https://www.facebook.com/BijnierversenigingNVACP)
-  <http://youtube.com/user/bijnierziekten>
-  www.addisoncrisis.info
-  www.wapo.org

Lidmaatschap

Bijnierverseniging NVACP

Het lidmaatschap van de NVACP kost - bij automatische incasso - per jaar €35,- .
Kiest u voor jaarlijkse overschrijving, dan zijn de kosten - i.v.m. administratiekosten - €37,50.

Sommige zorgverzekeraars vergoeden lidmaatschap van een patiëntenvereniging (deels of geheel). Dit kunt u bij uw individuele zorgverzekeraar navragen.

Met uw lidmaatschap ontvangt u: toegang tot het besloten deel van de website, 4x per jaar het ledenmagazine 'Bijnier', uitnodigingen voor lotgenotenbijeenkomsten voor jeugd en/of volwassenen en het Medisch Congres met Algemene Ledenvergadering.
Opzeggen dient vóór 1 december van het lopende jaar te gebeuren.
Pas na bevestiging door de Ledenadministratie, is uw opzegging definitief!

Hitteprotocol - Hoe te handelen bij hitte?

Met tropische temperaturen is extra aandacht voor de volwassen bijnierpatiënt* nodig. Wat moet u doen als gebruiker van hydrocortison of andere cortisolvervangers omdat uw bijnieren niet meer (goed) werken?

Algemene stelregel	<ul style="list-style-type: none"> • Verander de medicatie niet als u goed bent ingesteld. • Compenseer het zout- en waterverlies. • Over het algemeen zijn deze maatregelen voldoende.
<p>Algemene tips en adviezen Geldend voor iedereen</p> <p>Bekijk Video (https://www.thuisarts.nl/video/warmweer)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Meer drinken. • Zoek de koelte. • Doe rustig aan, pas het tempo aan. • Blijf zoveel mogelijk uit de zon met hoge zonsterkte. • Verplaats uw (inspannende) activiteiten naar de ochtend of de avond • Luister goed naar uw eigen lichaam.
<p>Zoutverlies aanvullen Door de hitte transpireert u meer.</p> <p>Bekijk pagina Feiten en fabels over zout.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kies voor meer hartig eten of drinken, meerdere keren per dag. • Wees voorzichtig met teveel extra zout. U gebruikt snel te veel. • Voorbeelden: <ul style="list-style-type: none"> ◦ In heet water opgelost bouillonblokje of ‘cup a soup’. ◦ Zakje (groenten)chips, zoute pinda’s. ◦ Zoute dropjes, let op uw bloeddruk.
<p>Oververhitting bestrijden U heeft het heel erg heet</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creëer verkoeling • Voorbeelden: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Vochtige of natte handdoek in de nek leggen. ◦ Zoek een plek op met een beetje wind. ◦ Gebruik een ventilator om wind te maken ◦ Neem een lauwe douche. ◦ Drink koude dranken of eet een ijsje. Kraanwater met citroen, ijsblokjes en een takje munt.
<p>Suggesties</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lucht het huis in de avonden en de vroege ochtend. Laat het doortochten, mits u thuis bent. Sluit tijdens de warmste uren van de dag ramen en deuren goed af. Doe het gordijn dicht aan de kant van de zon. • Maak een ritje met de auto wanneer die een goede airco heeft. U koelt daarmee goed af. • Bezoek een museum of bioscoop. Over het algemeen hebben die een goede temperatuursregeling. • Doe de boodschappen in een modern winkelcentrum met goede airco.
<p>Ondanks de genomen maatregelen krijgt u lichamelijke klachten. De maatregelen hebben niet genoeg geholpen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mogelijke vervolg maatregelen: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Hanteer het standaard stressschema dat is afgesproken met de endocrinoloog. ◦ Baseer uw besluit op uw eigen ervaringen en gevoel. ◦ Aanpassing dosering fludrocortison is niet nodig, als u twijfelt overleg met uw behandelend arts/team. ◦ Wees terughoudend met het verdubbelen van de hydrocortison, een beetje extra suiker kan voldoende zijn.
<p>Kinderen*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Voor kinderen gelden in principe dezelfde regels. • De adviezen kunnen worden aangepast per afzonderlijke leeftijdsgroep. • Neem bij twijfel of vragen contact op met uw behandelend arts/team.