

Jaaroverzicht 2014 – voorwoord door bestuursleden:

Beste leden,

2014 ... een enerverend jaar, waar we met plezier op terugkijken , vooral vanwege de flinke hoeveelheid nieuwe leden die we mochten verwelkomen.

Het werd een jaar waarin de Bijnierverseniging NVACP moest werken met ‘de hand op de knip’ en achter de schermen aan de ontwikkeling van het BijnierNET. Als mooie bekroning hiervan was de officiële oprichting van de Stichting op 19 december 2014.

Het was ook het jaar, waarin vele noodtasjes werden verstuurd en in gebruik werden genomen. Tientallen ziekenhuizen kregen vanuit onze vereniging de tasjes aangeboden om aan oude en nieuwe patiënten met bijnierziekten uit te reiken, samen met de noodmedicatie. Bij het schrijven van dit verslag, hebben **5000** tasjes hun bestemming gevonden. Inmiddels is er een nieuwe bestelling geplaatst bij de leverancier.

In 2014 bestond het dagelijks bestuur uit:

Voorzitter:	Thon Westerbeke
Secretaris:	Muriël Marks – de Korver
Penningmeester:	Marijke Simon

Het is helaas een feit, dat ons bestuur nog steeds niet uit minstens 5 leden bestaat. Het werk wordt door de huidige bestuursleden echter met veel enthousiasme uitgevoerd. Onze wens blijft echter, dat wij in 2015 enkele nieuwe bestuursleden kunnen verwelkomen om samen met ons het mooie werk voor de vereniging te doen.

Hetzelfde geldt voor het aantal vrijwilligers, dat wij graag zouden willen zien groeien.

2014 was ook het jaar, waar vlak voor de ALV de informatie naar buiten kwam, dat de prijzen van Hydrocortison sterk waren gestegen. En het feit, dat er geen vergoeding meer zou zijn van sterktes van 2,5 – 5 – 10 mg. Door een snelle en adequate actie vanuit de NVACP, in samenwerking met de NIV-sectie Endocrinologie – werd de ‘verontrustende tekst’ weer veranderd naar de situatie voorheen. Het was een misverstand en alles bleef bij het oude.

In 2014 werd veel aandacht besteed aan het maken van animaties. Dank is verschuldigd aan de sponsors die gelden hiervoor ter beschikking stelden en de mensen rondom de ontwikkeling van de animaties. Deze zijn voor iedereen te bekijken via de website van NVACP.

Ook werd een ‘app’ voor de smartphone ontwikkeld over de Addison crisis, in zowel het Nederlands als in het Engels. Daarin wordt op een duidelijke manier aandacht besteed aan de vormen van stress, aan de manier hoe er een noodinjectie moet worden gegeven, de telefoonnummers van de UMC’s en voor het buitenland een pdf bestand van het SOS Addison crisisboekje in meerdere talen.

In 2014 werkten we wederom samen met onze medisch adviseurs op diverse vlakken. We ontvingen informatie over aandoeningen, men schreef artikelen voor in het Bijnier-magazine en we waren over-en-weer bij bijeenkomsten. Een geweldige samenwerking die we koesteren!

Natuurlijk willen wij ook onze adviseurs van het Bijnierfonds danken, Johan en Alida, die bergen werk hebben verzet en altijd voor het bestuur klaar stonden als ‘sparring partners’. Bovendien zijn we ontzettend dankbaar voor de inzet van de actieve vrijwilligers voor hun bijdrage en steun aan de Bijniervereniging en het bestuur.

Wij wensen als bestuur de ingeslagen weg uit zowel 2013 als 2014, ook in 2015 door te zetten!.
Graag doen we dat voor en met u!

Thon, Marijke en Muriël

De Algemene Ledenvergadering van 2014 werd gehouden in Soestduinen op 17 mei. De notulen van deze vergadering treft u verderop in dit jaarverslag aan.

Lotgenotencontact

Regio-avond Zuid

Na een afwezigheid van bijna 2 jaar, werd op 12 maart 2014 weer een lotgenotencontact-avond in Regio Zuid georganiseerd door Henk & Mien Henderickx en Astrid Spee, ondersteund door Muriël Marks namens het bestuur.

Dr. Van Schelven van het Laurentius Ziekenhuis in Roermond hield een interessante presentatie over bijnieraandoeningen voor 54 deelnemers (zowel leden NVACP als patiënten van het Laurentius').

Er was ook gelegenheid tot het stellen van vragen aan zowel arts als de NVACP vertegenwoordigers.

Themamiddag

In oktober werd in Zwolle naar aanleiding van een vraag van een lid, een pilot-huiskamer-bijeenkomst gehouden met als thema 'Niet besproken', over de psychische gevolgen van het hebben van een bijnieraandoening. Deze kant van het ziek zijn wordt meestal niet tijdens een consult besproken. De aanwezige leden hebben het als nuttig en belangrijk ervaren om hier onderling en in een open sfeer over te praten.

Het was overduidelijk dat de psychische gevolgen van een bijnieraandoening niet over het hoofd mogen worden gezien, omdat zij een grote invloed hebben op het algemeen functioneren in de dagelijkse omgang. Helaas is op dit moment geen passende gespecialiseerde hulp voorhanden.

Bijeenkomst nieuwe leden

Op 1 november hebben 55 nieuwe leden en hun partners of familie in 'de Boogh' in Utrecht de jaarlijkse bijeenkomst voor nieuwe leden bezocht. Na een algemeen gedeelte werden de aanwezigen al naar gelang hun aandoening in groepjes verdeeld, waar verdere informatie werd gegeven. Ook was er voldoende ruimte om met elkaar in gesprek te gaan. De reacties van de leden geven aanleiding om deze vorm van contact en informatievoorziening zeker te handhaven.

Contact

De Bijniervereniging heeft op verschillende manier contact met haar achterban en andere geïnteresseerden. Er zijn daarvoor verschillende kanalen waarvan gebruik gemaakt kan worden. Hieronder vindt u daar voorbeelden van.

Het Bijnier-magazine

Bijniervereniging NVACP geeft 4 keer per jaar een magazine uit, de 'Bijnier'. Bijnier35, 37 en 38 waren 'papieren' versies. Bijnier36 is een digitaal uitgebrachte Bijnier, die bij wijze van proef via de 'Patiëntwijzer' kon worden gelezen of geprint (ook print-on-demand). Het zou een grote kostenbesparing kunnen zijn van druk- en portokosten voor de toekomst. Echter, door problemen met het inloggen, extra wachtwoorden, ed. werd het geen succes. Het bestuur heeft besloten geen gebruik meer te maken van de 'Patiëntwijzer'.

Bijnier38 was een speciaal 'jeugdnummer', waarin veel ervaringsverhalen van onze jeugdleden en hun familie werden verteld en informatie over de bijnieraandoeningen in duidelijke, voor jongeren begrijpbare taal.

De Redactie heeft de intentie meer artikelen voor en over de jeugdleden te plaatsen.



Bijnier
vereniging
nvacp

De website

Het belang van de website voor onze vereniging is niet te onderschatten. Hier kunnen leden, maar ook alle andere internetters een schat van informatie vinden over hun aandoening. Het komt geregeld voor dat personen zonder diagnose hun klachten herkennen op onze website, en daarmee verder het medische circuit in kunnen.

Als verenigingsorgaan geeft het informatie over bijeenkomsten en de organisatie.

De diverse fora worden al jarenlang intensief gebruikt, en geven velen antwoord op hun vragen. De website is een startpunt waar verdere contactmogelijkheden gevonden kunnen worden, zoals e-mailadressen, telefoonnummers en Facebook.

In 2014 werd de website 120.316 maal bezocht, en per bezoek werden gemiddeld 3,66 pagina's bezocht. Het spreekt voor zich dat de website het meest vanuit Nederland bezocht werd. Maar het is toch ook opvallend dat er bezoekers waren uit België, Duitsland, Verenigde Staten, Frankrijk, Verenigd Koninkrijk, Spanje, Brazilië en Italië (per land 100 – 10.000 bezoeken).

Halverwege 2014 is de ReadSpeaker-functie aangepast aan de eisen van deze tijd. Hiervoor zijn ook enkele website-aanpassingen nodig geweest.

De webshop is aangepast, waardoor het 'betalen per Omnikassa' mogelijk werd. Eind 2014 was de 'digitale kassa' actief. Door deze extra functionaliteit, is het doen van bestellingen bij het Documentatiecentrum ook makkelijker.

Nieuwsbrieven

Er zijn heel wat digitale nieuwsbrieven verspreid onder de leden. In elke nieuwsbrief staan korte of langere artikelen. In 2014 ging het om 32.943 verzonden nieuwsbrieven.

Sinds het voorjaar van 2013 stuurt de vereniging slechts in beperkte mate post, alleen de Bijnier wordt nog gedrukt en verspreid via Sandd en PostNL.

Door gericht de leden te benaderen beschikt de vereniging over veel e-mailadressen. Zoveel, dat er in plaats van brieven met bijvoorbeeld uitnodigingen, er nu e-mails verstuurd kunnen worden.

Van de 1270 leden per 1 januari zijn er 1215 bereikbaar per e-mail, ruim 90%.

Deze manier van werken bespaart de vereniging per mailing veel geld, tussen de € 900,- en €1800,-!

Het werken met e-mail heeft nog een ander groot voordeel, wij kunnen u vaker berichten sturen, en daarnaast maken wij ook regelmatig een nieuwsbrief met berichten die zo actueel zijn, dat zij niet kunnen wachten tot de volgende Bijnier verschijnt.

Leden waarvan wij geen e-mailadres hebben, krijgen de nieuwsbrieven per post toegestuurd.

Een overzicht:

In 2014 zijn 12 Nieuwsbrieven verstuurd: Nieuwsbrief Bijnier Digitaal in een opmaak die verwant is aan de website.

Daarnaast zijn er zeker 20 berichten verstuurd variërend van een uitnodiging voor de ALV, een uitnodiging voor een contactmiddag, de mogelijkheid om mee te gaan zeilen of de nota/bewijs van lidmaatschap om de contributie bij de zorgverzekeraar te declareren.

Met de software die wij hiervoor gebruiken kunnen wij ook zien, of een uitnodiging gelezen wordt. Dat valt zeker niet tegen, en de resultaten zijn heel stabiel. Hieronder een voorbeeld.



Bijnier
vereniging
nvacp

De resultaten van de laatste mailing, de factuur/bewijs van lidmaatschap:
Er zijn 1075 e-mails aangeboden, daarvan werden er 1047 verstuurd, hiervan kwamen er 20 niet aan, omdat er 16 een ongeldig e-mailadres hadden, en bij 4 adressen de postbus vol was.

Samengevat: 97% wordt ontvangen en 3% niet.

Van de 1047 correct verstuurde e-mails zijn er 709 gelezen, dat is 68%. 338 leden hebben na 6 dagen de e-mail nog niet gelezen.

Deskundigen hebben ons verzekerd, dat dit een heel goed resultaat is, en bij iedere mailing zie je min of meer gelijke percentages.

E-mail

Regelmatig ontvangt het bestuur, maar ook bijvoorbeeld de ledenadministratie, mailtjes waardoor een snel en gemakkelijk contact mogelijk is. Het gaat meestal om vragen op allerlei gebied. Omdat de vereniging geen bureau heeft, is dit een goed middel voor communicatie.

De verenigingstelefoon

Al vele jaren beantwoordt het Telefoonteam de vele gesprekken die binnenkomen. De vier dames die om de beurt dienst hebben, zijn inmiddels ervaren in het beantwoorden ervan. De meest indringende telefoontjes zijn van mensen die ziek zijn, maar nog geen diagnose hebben. Ook personen die sinds kort een diagnose hebben zitten vaak vol vragen en soms ook angsten. Lid of geen lid van onze vereniging, er is een grote inzet om te luisteren of antwoord te geven aan iedereen die belt.

Sinds vorig jaar worden ook de organisatorische telefoontjes beantwoord. Verder komen er vragen over de Algemene Ledenvergadering en over de website.

Met 18 telefoongesprekken per maand blijkt dat deze vorm van contact in een behoefte voorziet. Dit, ondanks het feit dat veel vragen via de fora gesteld worden. Het één op één-gesprek kan natuurlijk veel persoonlijker zijn dan op het forum, waar toch veel anderen meelesen.

Vrijwilligers

De vereniging kan beschikken over vrijwilligers, zoals lotgenotencontactpersonen, of leden die een bepaalde activiteit organiseren. Voorbeelden zijn de organisatoren van de algemene ledenvergadering, of de leden van de redactie van de Bijnier.

Op vele plaatsen in de vereniging blijven nieuwe, actieve vrijwilligers nodig om de continuïteit te waarborgen.

In 2014 is van verschillende vrijwilligers, die al jarenlang hun steentje bijdroegen, afscheid genomen.

In 2014 is er geen specifieke bijscholing van vrijwilligers geweest, maar in 2015 zal dat weer op het programma staan.

Wergroep Conn/PHA

De activiteiten bestaan uit het ondersteunen van patiënten en hun mantelzorgers met de ziekte van Conn en primair hyperaldosteronisme (PHA).

Binnen de Bijniervereniging is de patiëntengroep met Conn/PHA één van de kleinste. Nu bestaat het gegronde vermoeden, dat er onder hoge bloeddrukpatiënten veel vaker sprake is van Conn/PHA, dan tot nu toe boven water komt. Er moeten dus veel niet-



gediagnosticeerde Conn/PHA-patiënten rondlopen. Dit is wrang, omdat in sommige gevallen herstel mogelijk is. In 2015 zal er vanuit het bestuur speciaal aandacht zijn voor deze aandoening.

Nieuwe leden ontvangen van Margot Ekhart een persoonlijke welkomstmil met informatie, en in veel gevallen komt er een reactie terug, waardoor er een mailcontact ontstaat. Vaak wordt er waardering uitgesproken over de welkomstmil. Ook worden de vragen op het Conn-forum van de website beantwoord, of komen die vragen binnen via het mailadres. Verder is er nog een facebookpagina, die geregeld wordt voorzien van bijnier-gerelateerde berichten.

Werkgroep AGS en Jongeren

De AGS en Jongeren Werkgroep behartigt de belangen van alle leden met AGS en alle jongeren met een bijnieraandoening. Dit jaar bestond de werkgroep uit Manon Bosch en Eva Keblusek. Aan het eind van het jaar is Rob Vogel daarbij aangeschoven. Wilma is ook lid van de werkgroep en denkt mee op afstand.

Op 5 april zijn we met enkele vertegenwoordigers aanwezig geweest bij de AGS info-dag bij de afdeling kinder-endocrinologie in het Radboudumc.

Op 28 april is met een groep van 46 personen gezeild op het IJsselmeer. Dit werd mogelijk gemaakt door de Stichting One Fine Day, die kinderen met een chronische beperking een onvergetelijke dag wil bezorgen. Er zijn 13 gezinnen meegegaan, waarvan 7 jeugdleden met AGS en 6 jeugdleden met Addison.

Op 30 augustus heeft een groep jongeren met een bijnieraandoening een rondvaart gemaakt door de grachten van Utrecht. Het was mooi om zo met leeftijdgenoten contact te kunnen leggen. Dit is een doelgroep die vaak lastig te bereiken is.

Op 20 september hebben we onze jaarlijkse contactdag georganiseerd in Apeldoorn. Hier waren 33 mensen aanwezig.

Na een aantal presentaties door ervaringsdeskundigen, hebben de jeugdleden en ouders het kinderparadijs Malkenschoten bezocht, terwijl de volwassenen en jongeren een wandeling hebben gemaakt in de omgeving.

Gedurende het jaar zijn we actief betrokken geweest bij de landelijke werkgroep Intersekse/DSD, o.a. bij vergaderingen.

Een geplande bijeenkomst begin april voor volwassenen met AGS kon niet doorgaan wegens 'gebrek aan belangstelling'.

Het documentatiecentrum

Erica Westerbeke beheert sinds dit voorjaar het documentatiecentrum. In 2014 zijn er meer dan 200 weborders binnengekomen en verwerkt. Er worden bestellingen verzorgd voor leden en niet-leden, waaronder ook ziekenhuizen. De lancering van het noodtasje is een succes geweest, zichtbaar in de verzonden aantallen in de bijgaande grafiek.

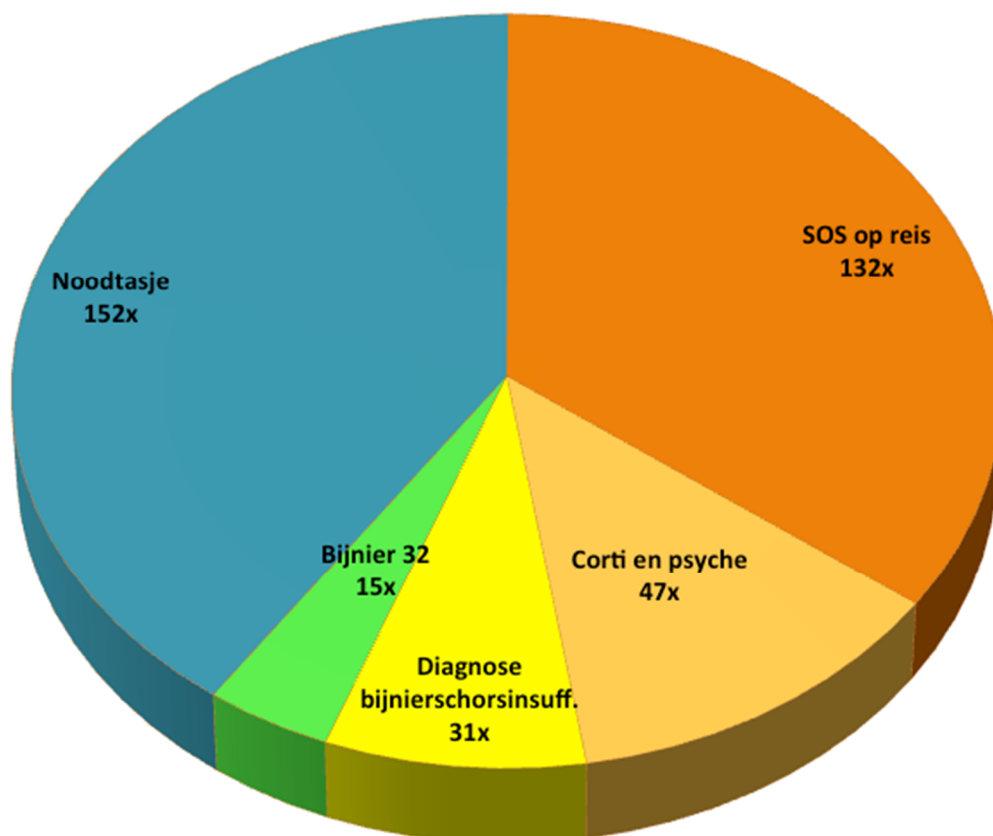
Het is merkbaar, dat wanneer een uitgave van de vereniging is besproken in de nieuwsbrieven, het aantal weborders daarna duidelijk hoger is.



Bijnier
vereniging
nvacp

Administratief is er nog verbetering mogelijk, daar wordt aan gewerkt. Personen die wel hebben besteld, maar nog niet hebben betaald, krijgen na verloop van tijd een herinneringsmail.

De meest verzonden documentatie (maart – december 2014):



Data in grafiek (als opmaker zelf de grafiek maakt, anders niet vermelden)

152 Noodtasje

132 SOS op reis

47 Corticosteroiden en psyche

31 Diagnose bijnierschorsinsufficiëntie

15 Bijnier32 (Jubileumuitgave)

Externe bijeenkomsten

Bijeenkomst Medisch Studenten VUmc – Amsterdam – 10 januari 2014

Ieder(in) organiseert jaarlijks een twee-daags evenement voor tweedejaars medisch studenten van het VUmc, waarbij patiëntenorganisaties worden uitgenodigd voor een ochtend- of middagsessie. Namens de Bijniervereniging waren Johan Beun en Muriël Marks aanwezig. Via een rotatie-systeem, kregen we 3 groepen van ongeveer acht studenten aan tafel. Na een korte inleiding over bijnieraandoeningen, konden de studenten vragen stellen die we uitgebreid hebben beantwoord. We hebben ook tasjes met informatie uitgedeeld aan de studenten.



Bijnier
vereniging
nvacp

European Congress of Endocrinology – Wrocław in Polen – 3 t/m 7 mei 2014

Jaarlijks wordt er een internationaal congres georganiseerd door de European Society of Endocrinology, voor Endocrinologen en Endocriene Verpleegkundigen, in wisselende Europese steden.

In 2014 heeft men voor het eerst, tijdens de bijeenkomst op 4 mei voor Endocriene Verpleegkundigen, ook enkele buitenlandse patiënten organisaties uitgenodigd. Bijniervereniging NVACP was daar één van. Er waren 3 presentaties door patiënten organisaties, waaronder Muriël Marks met een presentatie over de Bijniervereniging en haar activiteiten en over persoonlijke ervaringen m.b.t. 'diagnose Ziekte van Cushing'. In de zaal waren ongeveer 60 personen aanwezig.

Europese bijeenkomst Addison groepen i.c.m. 25-jarig jubileum Noorse Addison vereniging – Oslo in Noorwegen – 29 - 30 augustus 2014

Aan het 25-jarig jubileum van de Noorse Addison vereniging is ook een Europees congres gekoppeld. Zowel het bestuur NVACP als Bijnierfonds werden uitgenodigd, waarna besloten is dat Johan Beun ook de NVACP zal vertegenwoordigen. Met een korte spreektijd heeft Johan iedereen enthousiast gemaakt voor de animaties.

Afspraken m.b.t. samenwerking uit het verleden (2010), werden weer nieuw leven ingeblazen, o.a. de EU Emergency Card.

Global Pituitary Patient Advocacy Meeting – Zürich in Zwitserland - 17 t/m 19 oktober 2014

Deze bijeenkomst voor genodigden van patiënten organisaties van zowel Cushing als Acromegalie, wordt voor de laatste keer door Novartis gefaciliteerd en gesponsord. De bijeenkomst en onderwerpen zijn in z'n geheel gericht op de toekomst, en wordt door diverse internationale organisaties en sprekers ondersteund met informatie.

Besloten wordt als zelfstandig en internationale organisatie verder te gaan onder de naam 'World Alliance of Pituitary Organizations', in het kort 'WAPO'. 'WAPO' richt zich op hypofyse en gerelateerde aandoeningen. Bijniervereniging NVACP wordt ook in de nieuwe organisatie vertegenwoordigd.

Projecten:

Animatie:

In 2014 kreeg het bestuur de mogelijkheid om in te schrijven op een financiële projectdonatie door Novartis. Op dat moment was 'mantelzorg' een dagelijks terugkerend item en ook uit de enquête uit september 2013 bleek dat er nog veel te verbeteren valt. Daarom hebben we besloten een aanvraag in te dienen voor een animatie, in de lijn van onze andere animaties, m.b.t. de rol van een mantelzorger tijdens een Addison crisis. Met medewerking van endocriene verpleegkundigen, medisch specialisten en een 'ervaringsdeskundige mantelzorger' hebben we de animatie eind januari 2015 kunnen afronden.

VSOP

De VSOP is een samenwerkingsverband van ongeveer 70 patiëntenorganisaties. De meeste daarvan richten zich op zeldzame en genetische aandoeningen. De VSOP behartigt hun gezamenlijke belangen op het terrein van de kwaliteit van zorg, diagnostiek en preventie, medisch wetenschappelijk onderzoek, erfelijkheid en zwangerschap.

Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen – Amersfoort – 13 en 14 november 2014

VSOP organiseert jaarlijks de Nationale Conferentie voor Zeldzame aandoeningen. Namens het bestuur was Thon Westerbeke aanwezig.

De eerste dag stond in het teken van ontwikkeling van kwaliteitscriteria en zorgstandaarden.



De tweede dag werd veel aandacht besteed aan de 'Expertisecentra', die in 2015 vorm krijgen.

Hormoonkoepel

In 2011/2012 is door een vorig bestuur i.s.m. enkele patiëntenorganisaties de Stichting Hormoonkoepel gestart. De Hormoonkoepel vertegenwoordigd:

- De NVVG, de Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling;
- Het SGA Platform, SGA is de medische afkorting voor Small for Gestational Age, "een te kleine lengte en/of gewicht voor de zwangerschapsduur";
- De Nederlandse Hypofyse Stichting;
- Bijnierverseniging NVACP.

De stichting is sinds begin januari 2013 formeel. Als grootste partijen zijn NVACP en NHS actief een goede vorm van samenwerking te vinden. Er zijn diverse vergaderingen geweest.

Eurordis

Eurordis is de Europese organisatie die bijeenkomsten, cursussen en andere activiteiten organiseert voor patiëntenverenigingen. Eurordis is een koepelorganisatie voor zeldzame ziekten in Europa.

Ieder(In)

De vroegere CG-Raad functioneert sinds 1 januari 2014 onder de naam Ieder(In). Dit is de overkoepelende organisatie voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Doel is het realiseren van gelijke rechten, kansen en plichten voor deze groep. We ontvangen regelmatig informatieve nieuwsbrieven.

In het vorige jaarverslag is gemeld dat de eigen ANBI-status van de Bijnierverseniging was vervallen, en dat wij onder de overkoepelende ANBI-status van Ieder(n) gingen vallen. Deze situatie is weer teruggedraaid, en de vereniging heeft inmiddels weer een eigen ANBI-status aangevraagd, en inmiddels ook ontvangen.

Ledenadministratie

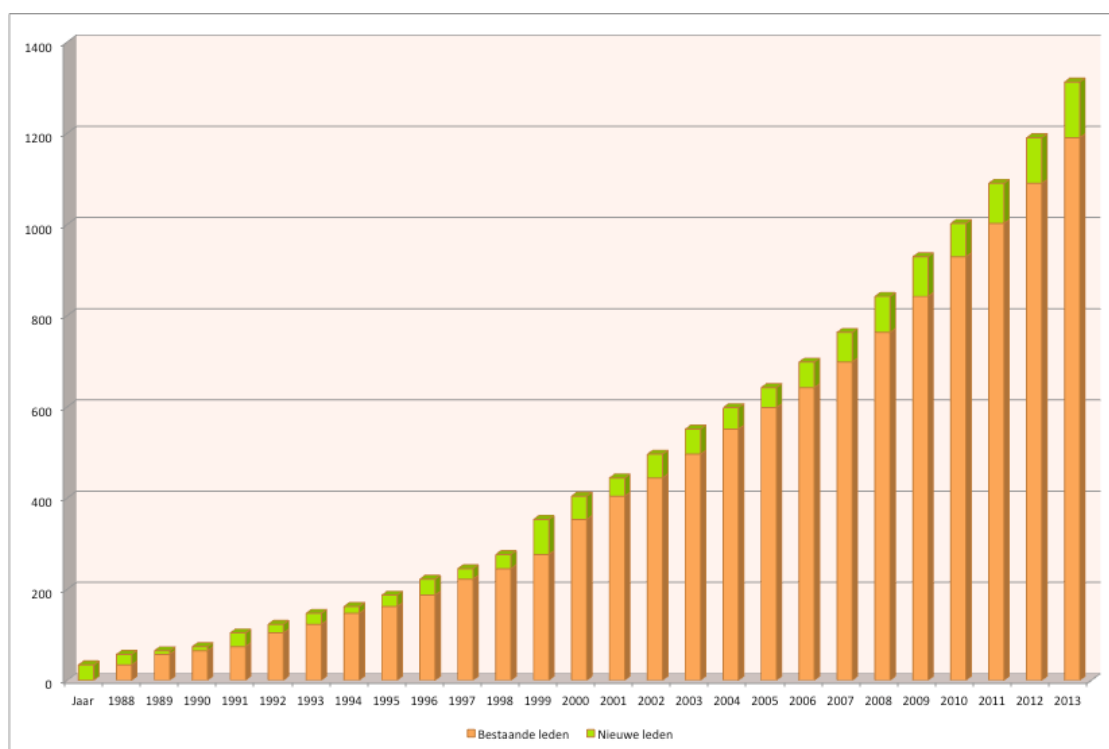
De ledenadministratie wordt door Alida Noordzij beheerd. Zij verzorgt ook de incasso's en de lidmaatschapsbewijzen van de leden.

De Bijnierverseniging groeit nog steeds, dat is tegen de algemene trend in.

In de volgende grafiek is de toename van het aantal leden van de NVACP te zien:



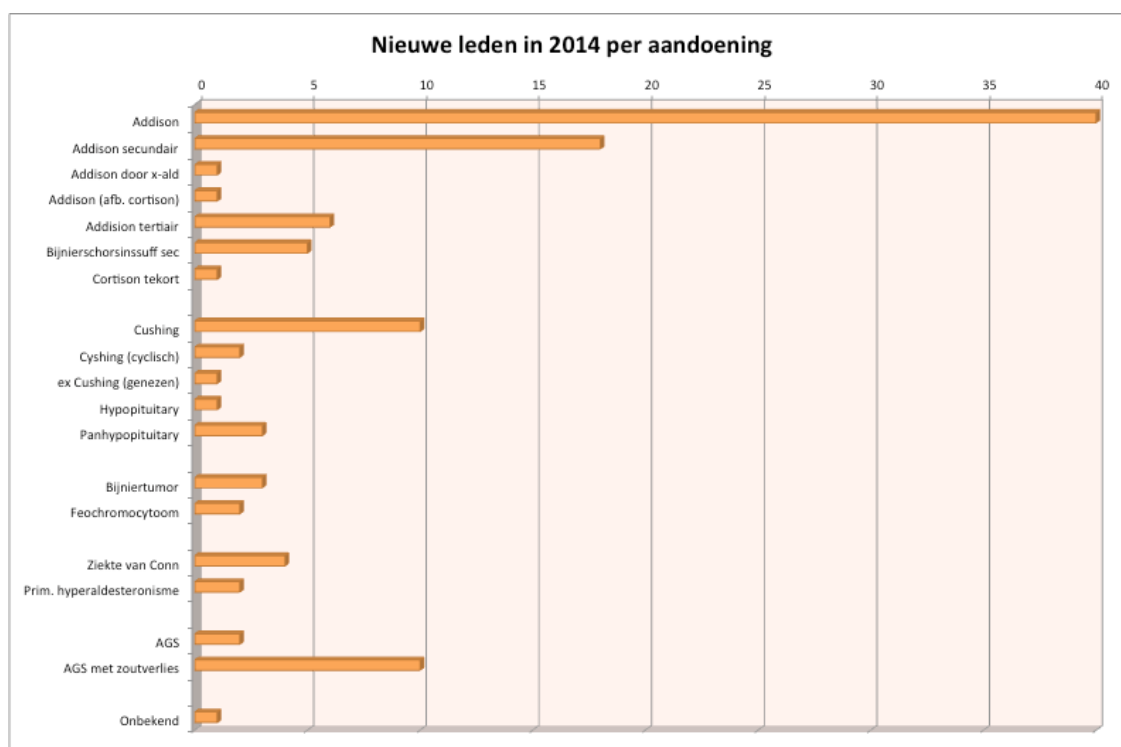
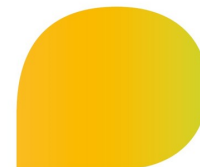
Bijnier
vereniging
nvacp



Data voor de grafiek:

Jaar	Bestaande leden	Nieuwe leden
1988		34
1989	34	23
1990	57	8
1991	65	9
1992	74	30
1993	104	19
1994	123	24
1995	147	15
1996	162	25
1997	187	35
1998	222	23
1999	245	31
2000	276	77
2001	353	51
2002	404	40
2003	444	52
2004	496	55
2005	551	47
2006	598	44
2007	642	56
2008	698	65
2009	763	79
2010	842	87
2011	929	73
2012	1002	88
2013	1090	100
2014	1190	122

Vervolgens bekijken wij de nieuwe leden in 2014 en maken onderscheid in hun aandoening:



Data voor de grafiek:

Aandoening	Nieuwe leden in 2014 per aandoening
Addison	40
Addison secundair	18
Addison door x-ald	1
Addison (afb. cortisol)	1
Addison tertiair	6
Bijnierschorsinsuff sec	5
Cortison tekort	1
Cushing	10
Cushing (cyclisch)	2
ex Cushing (genezen)	1
Hypopituitary	1
Panhypopituitary	3
Bijnertumor	3
Feochromocytoom	2
Ziekte van Conn	4
Prim. hyperaldesteronisme	2
AGS	2
AGS met zoutverlies	10
Onbekend	1

Het bestuur bestaat in 2014 uit

Voorzitter	Thon Westerbeke	
Secretaris	Muriël Marks-de Korver	
Penningmeester	Marijke Simon	
Lid	Diana Landa	treedt af per 23 mei 2015
Lid	Janet Prins	afgetreden per 17 mei 2014

Medisch Adviseurs van Bijniervereeniging NVACP

Het afgelopen jaar heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar medische- en farmaceutische adviseurs. Onze adviseurs zijn:

- Dr. H. Claahsen - kinderarts/endocrinoloog Radboudumc, Nijmegen.
- Prof. Dr.B.H.R. Wolffenbuttel - endocrinoloog/stofwisselingsziekten UMCG.
- Prof. Dr. J. Lenders - emeritus, internist.
- Prof. Dr. A.M. Pereira Arias - internist/endocrinoloog LUMC.
- Drs. J.J. Out - farmaceutisch adviseur, apotheker.

Wij danken hen hartelijk voor de inspanningen en ondersteuning die zij geven.

Naast deze adviseurs kon de Bijnierverseniging NVACP ook rekenen op de steun van andere medisch specialisten zoals Dr. P.M.J. Zelissen en Prof. Dr. A.R.M.M. Hermus.

Financieel jaarverslag 2014

Het bestuur heeft besloten het financiële jaarverslag via een digitale nieuwsbrief te verzenden naar de leden. Indien een lid geen email heeft, wordt een exemplaar per post verzonden.

Notulen Algemene Ledenvergadering (ALV) Bijnierverseniging NVACP dd. 17 mei 2014 Soestduinen

1. Opening vergadering om 10.00 uur.

Voorzitter a.i. Thon Westerbeke opent de vergadering om 10.05 uur en stelt de bestuursleden voor die sinds 21 mei 2013 het bestuur vormen: Marijke Simon – penningmeester a.i. per december 2013, Muriël Marks - secretaris, Diana Landa – bestuurslid a.i. en Thon Westerbeke – voorzitter a.i..

- Vervolgens benoemt de voorzitter a.i. de positieve resultaten in het jaar 2013:
- het nationale Ambulance-Protocol is klaar en zo goed als geïmplementeerd bij de diensten.
- In samenwerking met de NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) en de eerstelijnsorganisatie Ineen is er een aandachtsregel gemaakt voor het HIS (Huisartsen Informatie Systeem). Alle leden hebben hierover bericht gekregen plus een brief voor de eigen huisarts. Met deze brief kunt u naar uw eigen huisarts gaan als u afhankelijk bent van (hydro)cortison, zodat uw huisarts deze regel in uw HIS kan opnemen en ook doorstuurt naar de HAP (avond, nacht en weekend dienst huisartsen). Mocht er een situatie ontstaan dat u bang bent voor een dreigende crisis dan krijgt de dienstdoende arts bij het invoeren van uw gegevens direct te zien dat u afhankelijk bent van (hydro-)cortison en dat u mogelijk extra cortison moet hebben. Er wordt dan direct actie ondernomen. Breng de brief naar uw huisarts, de brief staat ook op onze website.
- Het SOS-noodtasje, dat alle leden hebben gekregen. Heeft u de SOS kaart op de website al ingevuld en in het zijvakje van het tasje gedaan!?

Daarna de minder positieve resultaten in 2013:

- Financiële problemen door de forse vermindering van overheidssubsidie,
- De vordering door VSOP over de projecten in 2008-2012



- Het opzeggen van het contract met FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland), wat een forse boete opleverde.

Voorts worden de verenigingspunten, waarvoor extra aandacht nodig is, benoemd:

- Het lidmaatschap wordt niet duurder.
- Er is een oproep om donateurs te werven gedaan, o.a. via een donatiekaart op de achterkant van Bijnier35.
- Het kost het bestuur veel moeite om het bestuur compleet te krijgen. Er wordt een dringende oproep richting leden en partners van leden gedaan om zich beschikbaar te stellen voor een bestuursfunctie of een andere taak.
- Het beleid van de overheid is het stimuleren van fusies van patiëntenverenigingen tot grotere organisaties. De Bijnierverseniging NVACP richt zich op het samenwerken met gelijkgestemde patiëntenverenigingen in federatieverband, zodat de eigen identiteit van de NVACP behouden blijft.
- Ten tijde van de ALV speelt het negatieve aspect dat hydrocortison-tabletten < 20mg. niet meer vergoed worden door diverse verzekeraars. In samenspraak met de Nederlandse Internisten Vereniging, sectie Endocrinologie is een brief opgesteld, waarin protest wordt aangetekend over het verwijderen van de doorgeleverde magistrale bereiding van lage doseringen corticosteroiden uit het basispakket. Door deze medicijnen uit het basispakket te halen kregen de zorgverzekeraars het recht om deze vormen van hydrocortison niet meer te vergoeden. Er wordt op diverse niveaus actie ondernomen om deze maatregel terug te draaien en de vergoeding weer mogelijk te maken.

NB: Inmiddels is dit probleem opgelost, mede namens inspanning Bijnierverseniging NVACP met steun van diverse mensen.

Hierna kreeg Marijke Simon, penningmeester, het woord voor de punten 2 t/m 5 van de agenda.

Notulen ALV 2013

Zij vraagt de leden of er nog op- of aanmerkingen zijn over de notulen van de ALV van 26 april 2013. Dit is niet het geval en dus gaan de leden akkoord met de notulen en deze worden onder dank aanvaard.

Jaarverslag

Daarna wordt het jaarverslag 2013 besproken zoals dat is gepubliceerd in Bijnier 35 en ook hier zijn geen op- of aanmerking over en wordt door de leden geaccordeerd.

Verslag kascommissie

De kascommissie 2014 bestond uit Karin Bosklopper en Wilfred Jacobsen. De boeken zijn gecontroleerd en akkoord bevonden.

De vergadering verleent decharge aan het bestuur dat in 2013 actief was.

De nieuwe kascommissie wordt gevormd door: Elma de Bock en Rutger Meiboom. Op de reservelijst staan Dorine Vogel en Wilma van Pinxteren.

Financieel verslag 2013 en de begroting 2014.

Marijke Simon legt uit dat er dit jaar flink bezuinigd moet worden, maar dat dit absoluut niet



ten laste komt van de leden. Er zijn schulden uit het verleden en in de afgelopen jaren is hier niet of nauwelijks aan afgelost. Ook komt ter sprake ons afscheid en het verbreken van het contract met het FBPN. Om van ons contract af te komen moeten we een schadevergoeding aan het FBPN betalen (een kleine € 8.500 en dat wordt deels ten laste van de exploitatie 2014 gebracht nl. € 5.000 en het restant wordt in 2015 betaald.

Om al onze schulden te kunnen betalen, hebben we veel geld nodig en dat komt voor het grootste deel uit de bezuinigingen.

We hebben ervoor gekozen om een eenvoudiger boekhoudsysteem te hanteren, waardoor bijv. alle kosten van de Bijnier op één rekening worden geboekt. Dat geldt ook voor de kosten van de werkgroepen en verder is de kilometervergoeding voor de vrijwilligers geminimaliseerd. Door deze vorm van boekhouden kunnen we eenvoudig zien of wij binnen de begroting blijven.

De leden gaan akkoord met het financieel verslag 2013 en de begroting 2014.

Verkiezing nieuwe bestuursleden

Zoals Thon Westerbeke al in zijn openingspeech aangaf hebben we een onvolledig bestuur. Thon Westerbeke, Diana Landa en Marijke Simon zijn ad interim en stellen zich verkiesbaar. Daar gaat de vergadering mee akkoord.

Verenigingsactiviteiten

De verenigingsactiviteiten zijn onder punt 1 besproken.

Statutenwijziging

De statuten moeten worden aangepast i.v.m. 'kaalslag' door voorgaande besturen, zodat het statuut werkbaar en te verenigen blijft met de statuten van het Bijnierfonds en de statuten van het BijnierNET in oprichting.

De vergadering gaat akkoord met een aanpassingsonderzoek.

Toekomstplannen:

- Om kosten te besparen worden alle uitnodigingen en informatiebulletins die niet in de Bijnier kunnen worden opgenomen voortaan via e-mail naar de leden gestuurd. Alleen leden die niet de beschikking hebben over e-mail krijgen deze stukken nog per post toegestuurd. Per Nieuwsbrief bespaart de vereniging hiermee minimaal € 1.500,- aan portokosten. Daarnaast is de Bijnier ook in de Patiëntwijzer te downloaden
- De korte voorlichtingsfilms zijn op de NVACP-website of op YouTube te bekijken. Dit geldt voor de films over AGS, maar ook over de nieuw gelanceerde films m.b.t. Addison-crisis, Addison-crisis 4+ en de Noodinjectie. Ze zijn mogelijk gemaakt door sponsoring van o.a. Revalidatiefonds.
- WereldHypertensiedag – De Bijniervereniging geeft hier aandacht aan i.c.m. de ziekte van Conn, waarvan verwacht wordt dat er veel mensen met deze aandoening rondlopen in Nederland zonder dat de diagnose is gesteld. De nadruk wordt gelegd op 'eerdere diagnose van de aandoening'.
- Internationaal gezien zitten wij in de voorhoede. In ons land zijn veel zaken goed geregeld, die andere landen tot voorbeeld zijn. Regelmatig worden onze



Bijnier
vereniging
nvacp

(bestuurs-)leden uitgenodigd om in het buitenland een voordracht te houden. Onlangs was Muriël Marks hiervoor in Polen, nu ligt er een uitnodiging voor Noorwegen.

Deze activiteiten mogen geen druk op het budget geven en worden vaak slechts voor een deel vergoed.

Rondvraag:

Johan Beun doet een oproep om:

- te reageren op de mail over de veranderde vergoeding voor hydrocortison. (zie ook onder punt 1).
- de brief die voor de huisarts bestemd is, daar ook te brengen.
- Recent stond in het Pharmaceutisch Weekblad een artikel over het breken van tabletten 'Tablettensplitter': Dit is onverstandig, omdat de dosering in gebroken tabletten te veel wisselt.
- In de eerste uitnodiging stond een latere aanvangstijd van de ALV 2014. In volgende berichten en in Bijnier 35 stond de juiste aanvangstijd. Ook in de bevestigingsbrief is stond de juiste tijd. Jammer dat deze berichten zijn gemist en men hierdoor te laat arriveerde.