

Jaarverslag 2015

Voorwoord vanuit het bestuur

2015 was een jaar, waarin veel positieve zaken tot stand werden gebracht.

De lotgenotenbijeenkomsten waren talrijk, waarbij het accent was gelegd op de spuitinstructie in geval van stress-situaties. Vele mandarijnen werden geïnjecteerd, soms met veel spanning, maar ook met veel vermaak. Het blijkt, dat een regelmatige herhaling van deze spuitsessie uitermate belangrijk is.

Er wordt getracht om in de toekomst uniforme spuitinstructies te geven, aan de hand van de juiste informatie en onder leiding van ervaren verpleegkundigen.

Veel aandacht is er besteed, dank zij het BijnierNET, aan de ontwikkeling van hulpmiddelen in geval een crisis dreigt. De Seatbelthouder werd geïntroduceerd, in een grote (voor de autogordel) en een kleine (voor de rugzak of een maxi-cosy). Daarnaast werd de Emergency-card een nieuwe aanwinst. In het Nederlands en op de achterzijde in de Engelse taal. Deze Cards worden momenteel in een groot deel van Europa uniform gebruikt, met de eigen taal aan de ene zijde en de Engelse taal op de achterzijde.

De UMC's in Groningen en Nijmegen werden door het Ministerie van VWS benoemd als Expertise Centrum voor Bijnieraandoeningen. Het bestuur bezocht de feestelijke bijeenkomsten rond deze benoemingen.

De ALV c.q. Ledendag in mei 2015 was wederom een hoogtepunt. De informatie door onze medici naar de leden, maar ook andersom: de informatie van onze leden naar de medici was van grote betekenis. Dit jaar hebben we ook geprobeerd om leden met elkaar te laten carpoolen. Hierdoor wordt de, soms lange, reistijd prettiger en kunnen minder mobiele leden toch komen.

We hebben onze leden ook gewezen op de 'goedkopere treinkaartjes', die in diverse winkels tegen actieprijzen te verkrijgen zijn. Het vervoer van Amersfoort Station naar de locatie werd wederom per speciale bus uitgevoerd en is gratis voor onze deelnemers.

Er was regelmatig – vanuit het bestuur - contact met de Nederlandse Hypofyse Stichting. Dit zal worden gecontinueerd in 2016.

Het bestuur bestaat sinds mei 2013 uit drie leden voor alle werkzaamheden. Toen is toegezegd om drie jaar aan te blijven, en dat is tot mei/juni 2016.

Onze werkzaamheden deden en doen wij nog met veel plezier, aandacht en grote inzet. Maar het is vrijwel ondoenlijk om als bestuur adequaat te kunnen optreden met de vele activiteiten en bijeenkomsten die op ons pad komen. Onze capaciteit is beperkt, mede door onze bijnieraandoeningen en andere werkzaamheden. Hierdoor is het project voor 'Mantelzorg' ook nog niet van de grond gekomen. Wij hopen en vertrouwen van harte, dat het bestuur in 2016 betere vooruitzichten krijgt en enkele nieuwe bestuursleden kan verwelkomen.



Bijnier
vereniging
nvacp

De Algemene Ledenvergadering werd gehouden op 23 mei 2015. Tijdens deze bijeenkomst is er een statutenwijziging voorgesteld en door de aanwezige leden aangenomen. U kunt de notulen van deze ALV - in de juiste vorm - lezen in Bijnier42 (december 2015).

Het bestuur,
Thon, Marijke & Muriël

Informatie rondom alle activiteiten en diensten die de Bijniervereniging NVACP organiseert

Lotgenotencontact

Een belangrijk doel van onze vereniging is het met elkaar in contact brengen van de leden. Bij zeldzame aandoeningen is dat van groot belang omdat niet gemakkelijk andere personen te vinden zijn, die dezelfde aandoening hebben.

Leden die nog maar pas de diagnose hebben gekregen, zijn vaak op zoek naar informatie. Op de regiobijeenkomsten kunnen zij van gedachten wisselen met iemand die uit eigen ervaring weet waar het over gaat. Een gesprek - zonder dokterstaal - en over de praktijk van alle dag, blijkt zeer waardevol. Deze voorzien in de behoefte aan persoonlijk contact en gesprekken met mede-lotgenoten.

In 2015 waren er zulke bijeenkomsten in Zaandam, Groningen, Breda en Limburg.

Bijeenkomst Nieuwe Leden

Op 3 oktober 2015 werd de Nieuwe Ledendag georganiseerd in Utrecht in het gebouw van PGOSupport. De nieuwe leden – lid geworden in de periode vanaf de voorgaande Nieuwe Ledendag met een overlapping van 1 maand - worden via de Ledenadministratie uitgenodigd.

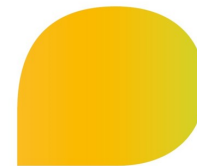
Op de dag zelf wordt eerst een algemene uitleg gegeven over de Bijniervereniging NVACP en daarna gaan de deelnemers in kleinere groepen – per aandoening – in gesprek. In 2015 waren er aanmeldingen van mensen met Addison, Cushing en PHA/Conn. We sloten de dag gezamenlijk weer af met een hapje en een drankje.

Contact

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

De Bijnier

In 2015 zijn de volgende Bijnier magazines verschenen: Bijnier39, Bijnier40, Bijnier41 en Bijnier42. Allen met verschillende onderwerpen rondom nieuwe ontwikkelingen bijvoorbeeld rondom medicatie, ledenverhalen en –ervaringen, verslag van de ledenbijeenkomsten, ed. Na verschijning worden de PDF's in de



Bijnierverseniging
NVACP

webshop geplaatst.

Voor enkele leden wordt de inhoud omgezet in 'platte teksten' (tekst zonder opmaak en/of leestekens), zodat deze door de computer voorgelezen kan worden (ReadSpeaker).

De website

De website werd eind 2015 door 2 personen onderhouden. Vooral de werkzaamheden rondom het plaatsen van informatie voor leden, agenda bijhouden en reageren op de ingevulde contactformulieren zijn momenteel de hoofdtaak. Er werden enkele items verwijderd op verzoek van de 'starters' van dit topic. Men is zich vaak niet bewust dat op het 'Openbare forum' de teksten voor iedereen te lezen zijn. Het 'besloten forum' is alleen voor leden toegankelijk en hierop kan men niet 'gevonden' worden door derden zoals werkgevers, collega's, ed. Bij Phoundry werd halverwege het jaar door één webmaster een bijscholing gevolgd.

HONcode Keurmerk website

De HONcode certificering is een ethische standaard gericht op de manier van aanbieden van kwalitatieve gezondheidsinformatie. Het demonstreert het voornemen van een website om transparante informatie te publiceren. De transparantie van de website zal de bruikbaarheid en objectiviteit van de informatie verbeteren en tevens de publicatie van de correcte gegevens. Het bestuur krijgt jaarlijks een verzoek tot updating van de gegevens, zodat er ook een actieve controle-functie van deze toekenning is. Op onze website kunt u het logo van de HONcode vinden.

Webshop en Documentatiecentrum

Van het Documentatiecentrum werd in 2015 veel gebruik gemaakt. Er zijn in 2015 bijna 250 weborders binnengekomen.

In 2015 is ook het betalen van binnenkomende weborders via 'Ideal' geïntroduceerd. Hierdoor is er een snellere verzending van de weborders mogelijk, aangezien de betaling al gedaan is. Hier is in 2015 al veelvuldig gebruik van gemaakt, ook vanuit het buitenland.

Op de Home-pagina van de website www.nvacp.nl is ook een 'Donatie-knop' geplaatst, waardoor het mogelijk is om eenvoudig - via een Ideal-betaling - een donatie aan de vereniging te doen. Een goed idee voor iedereen die iets te vieren heeft, en de Bijnierverseniging NVACP mee wil laten delen in de feestvreugde.

Na de lancering van het noodtasje in 2014, werd dit tasje veel verkocht, samen met de nieuwe producten zoals de SOS-kaart. Ook naar de houder voor een SOS-kaart aan de veiligheidsriem van de auto, of een kleiner model voor de tas of kinderwagen, was veel vraag.



Individuele personen kochten ook het boekje 'Addison op reis', maar andere informatie over bijnieraandoeningen werd minder verkocht. De reden daarvoor is dat nieuwe leden al informatie thuis gestuurd krijgen, en verdere informatie via de website wordt verkregen.

Ziekenhuizen plaatsten meer orders dan in 2014. Daarnaast zijn er ook verzendingen geweest naar de Scandinavische landen, Duitsland en Zwitserland. Om een idee te geven: ruim 400 noodtasjes, meer dan 800 SOS-kaarthouders voor de veiligheidsriem, en 1200 SOS-kaarten.

Dit komt vooral door de steeds meer groeiende contacten met het buitenland, en door de innovatie van producten die de NVACP doorvoert, dankzij de ondersteuning van het BijnierNET.

Het Documentatiecentrum was bij verschillende lotgenotenbijeenkomsten aanwezig:

In Groningen, het Amphia Ziekenhuis in Breda, in Zaandam, Nieuwe Ledendag en uiteraard bij de Ledendag/ALV in mei 2015. Er werd veel gebruik gemaakt van het aanbod aan informatie, dat werd getoond.

Nieuwsbrieven

In 2015 zijn er slechts enkele nieuwsbrieven naar de leden verstuurd, doordat veel informatie ook in de Bijnier werd verspreid. De AGS & Jongeren-werkgroep heeft haar doelgroep enkele keren via de Nieuwsbrief van informatie voorzien (o.a. programma werkgroep).

Soms komen er ook interessante aanbiedingen voor doelgroepen binnen de NVACP, die we ook via een Nieuwsbrief doorsturen, o.a. autorit in oldtimers (jeugd in Groningen).

E-mail

Doordat de 'e-mail' ook door ouderen steeds meer gebruikt wordt, is dit een uitstekend middel om met de leden, maar ook met alle andere betrokkenen contact te houden. Dit wordt dan ook veelvuldig gebruikt, ook in het 'werkverkeer' binnen de vereniging.

Zowel leden als niet-leden stellen vooral vragen over medicatie (vergoeding, bijbetaling, zorgverzekering), het zoeken naar een ziekenhuis en/of (kinder-)endocrinoloog, informatie rondom medische vraagstukken, etc.

Verenigingstelefoon 0800-6822765 = 0800-NVACP NL

Er komen ongeveer 20 telefoontjes per maand binnen, en die worden door het dienstdoende lid van het Telefoonteam beantwoord of doorverwezen naar anderen binnen de Bijniervereniging.

Soms is er onderling binnen het team overleg – via email - over zaken die zich voordoen, en waarvan iedereen binnen het Telefoonteam op de hoogte moet zijn. Dit jaar hebben we ook een keer vergaderd om elkaar weer eens persoonlijk te zien.



Bijnier
vereniging
ivacp

In 2015 zijn meerdere pogingen ondernomen om de vacature in het team in te vullen. Verschillende personen uit onze gelederen zijn ingewerkt, maar steeds bleek het telefoonwerk een te zware wissel te trekken op hun gezondheid. Het werd pijnlijk duidelijk waar de beperkingen van een bijnierpatiënt zich bevinden ... vaak gaf het teveel stress.

Wij zijn verheugd dat Berd Wallegie en Alma Ficchi het team hebben versterkt. Met vijf personen kunnen we het werk goed aan.

Werkgroep Conn/PHA

Het werk voor de Conn/PHApatiënten wordt door één persoon uitgevoerd. De patiëntengroep in de vereniging bestaat inmiddels uit ongeveer 50 personen, en is daarmee één van de kleinere aandoeningen. Het aantal leden in deze groep groeit wel elk jaar.

Het afgelopen jaar is in Bijnier40 – het ledenmagazine - speciaal aandacht geweest voor de aandoening ziekte van Conn/Primair Hyperaldosteronisme.

Er is meegedacht over de inhoud van de artikelen, en er is ondersteuning verleend bij het zoeken naar personen die konden vertellen over hun aandoening en de gevolgen daarvan.

In Bijnier42 is een artikel geplaatst over 'Teveel bijnierhormonen bij kinderen met het Syndroom van Cushing' waarvan de vertaling is gemaakt door Margot Ekhart.

Het hele jaar door is er ondersteuning voor patiënten via de mail, en doordat er regelmatig reacties worden geplaatst op het Conn/PHAforum van de website van de vereniging.

Zowel op een regiobijeenkomst in Zaandam als op de Nieuwe Ledenbijeenkomst was Margot Ekhart aanwezig voor de nieuwe leden.

Dagelijks worden door haar de berichten op de website en Facebookpagina bekeken en beheerd.

Werkgroep AGS & Jongeren

De Werkgroep AGS & Jongeren behartigt de belangen van alle leden met AGS en alle jongeren met een bijnieraandoening. Dit jaar bestond de werkgroep eigenlijk maar uit 1 persoon, Eva Keblusek. In 2016 komt daar verandering in.

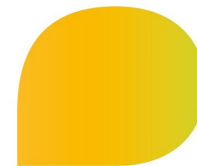
Tijdens de zieldag in mei waren er 26 deelnemers en dit werd mogelijk gemaakt door Stichting 'One Fine Day'.

De jaarlijkse AGS & Jongeren dag op 17 oktober werd goed bezocht met 51 mensen. In Bijnier42 staat daar een verslag van.

Het jaar door de ogen van een van onze leden (Bas 11 jaar):

Wat vind je leuk aan de werkgroep?

Ik vind het leuk dat mijn moeder iets met AGS doet. En ik vind het ook leuk dat het niet alleen van AGS is maar ook van Addison en andere ziekten. Dan leer ik meer kinderen kennen die ook een crisis kunnen krijgen. Ook de presentaties zijn interessant.



Bijnier
vereniging
NVACP

Wat heb je in 2015 gedaan?

Gezeild op de Bounty. Daar kan je makkelijk vrienden maken. Je mag allemaal zelf dingen doen, zoals tosti's maken en op de boot helpen.

We zijn naar het klimbos geweest. Er was een onbeperkt buffet voor eten. Ik vond het tokkelen heel leuk (= vanaf platform naar beneden glijden met touw).

Er was ook een kinderarts die vertelde over onze ziekten en de verschillende behandelingen.

Externe contacten

BijnierNET

De Bijniervereniging NVACP wordt met twee leden uit het bestuur vertegenwoordigd in het Algemeen Bestuur van het BijnierNET.

Vanuit deze positie hebben wij de vergaderingen bijgewoond, die veelal te maken hadden met de start van de projecten 'Vroegsignalering' en 'Zorg voor Zeldzaam'.

VSOP – NPCF – CBG – Ieder(in)

Contacten via bijeenkomsten met de VSOP, de NPCF en het CBG (College Beoordeling Geneesmiddelen) werden voortgezet om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen in en rond patiëntenorganisaties en medicatie.

De informatie van Ieder(in) wordt vooral via de nieuwsbrieven gevolgd.

Eurordis

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

Het bestuur bekijkt per activiteit of we actief of passief meedoen met Eurordis acties.

ANBI

De Bijniervereniging NVACP heeft een zelfstandige ANBI-code (94321) en daardoor zijn uw giften aan de Bijniervereniging NVACP onder voorwaarden aftrekbaar samen met uw andere giften.

Aan de aftrekbaarheid van de giften is een drempel verbonden op basis van het gezamenlijke inkomen van u en/of uw partner. Er is ook de mogelijkheid dat u zich vastlegt voor een jaarlijkse gift voor een periode van minimaal 5 jaar! Dan is er sprake van een drempelvrije gift. Daarvoor moeten er echter een tweetal verklaringen worden opgemaakt, die wij op de website zullen plaatsen. Als u dit een prettig idee vindt, dan verzoeken wij u de formulieren in te vullen en naar de penningmeester op te sturen (per post) en deze zal ervoor zorgdragen dat u het voor u van belang zijnde formulier omgaand ondertekend weer terug ontvangt.

Ledenadministratie

Zoals vrijwel ieder jaar is de vereniging in 2015 gegroeid. Het aantal leden is nu definitief de 1300 gepasseerd.

In een overzicht:

Nieuwe leden	101
Leden opgezegd	62
Groei	39

Op 31-12-2015 zijn er totaal 1311 leden, waarvan 415 mannen en 896 vrouwen. Hoewel de groei niet spectaculair is, gaat de groei wel gestaag door.

Vaak vragen nieuwe leden zich af: “waarom moet ik op het inschrijfformulier nu zoveel gegevens invullen, en wat doet de vereniging daar nu mee?”

De vereniging vertegenwoordigt zes verschillende bijnierziekten. Naast de gegevens over welke bijnierziekte u heeft, vragen wij altijd nog de gegevens over de medicijnen die u gebruikt.

Verder vragen wij ook hoe lang het nu heeft geduurd voor u de diagnose kreeg, en met name die gegevens waren dit jaar heel belangrijk.

In de tweede helft van 2014 is een groot onderzoek naar Vroeg Signalering begonnen, gefinancierd door het Innovatie Fonds Zorgverzekeraars, waaraan de Bijniervereniging via BijnierNET mee doet.

In vier deelprojecten wordt onderzocht of en hoe de diagnose van een twintigtal zeldzame aandoeningen nu eerder kan worden gesteld. BijnierNET neemt deel aan drie van de vier deelprojecten. Werkpakket 4 gaat over de diagnostische vertraging. Dankzij de gegevens die u ons hebt gegeven, konden wij redelijk snel laten zien hoe lang iemand bezig is om een diagnose te krijgen.

Een andere vraag was: “op welke leeftijd krijgen patiënten de diagnose, en is er een verschil tussen de verschillende aandoeningen?” In de tabellen kunt u zien dat het lang duurt.

Tabellen

Commentaar op de tabellen:

Gekeken is naar primaire bijnierschorsinsufficiëntie met als oorzaak een auto-immuun ontsteking (M. Addison) 85% van de leden krijgt de diagnose binnen 5 jaar. Als je met deze mensen gaat praten, dan zal blijken dat er al veel eerder klachten waren, met name zouthonger is al veel eerder bekend, bleek uit een minitestje. Als kind/jongere herinneren mensen zich dat de zoutpot, maggifles, of zoute drop zeer in de belangstelling stonden. Andere vroege klachten kunnen merkbaar zijn bij koorts/griep etc., met name veel heftiger ziek zijn tijdens koorts.

Bij patiënten met Cushing duurt het 9 jaar voordat 85% een diagnose heeft, dat is veel langer dan bij Addison. De klachten bij de ziekte en het syndroom kunnen heel



Bijnierverseniging
nvacp

geleidelijk beginnen, en vervolgens duurt het lang voordat er een doorverwijzing naar een endocrinologisch specialist plaats vindt.

Met name de onbekendheid van de aandoeningen bij de zorgverleners in de eerste maar ook in de tweede lijn, werd heel vaak als knelpunt genoemd bij de enquêtes in het kader van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard voor de behandeling van bijnierziekten in 2015.

Bij kinderen met AGS wordt de diagnose nu al meer dan 15 jaar met de hielprik gevonden, maar bij de vorm 'late on set' kan het weer heel veel jaren duren.

Bij primair hyperaldosteronisme zie je een geweldige spreiding in de diagnoseduur, van 1 tot 43 jaar.

Er zijn te weinig leden met een feochromocytoom om er iets over te zeggen (4 leden).

In het project 'Vroeg Signalering' werkpakket wordt verder onderzoek gedaan. Mochten daar voor de Bijnierverseniging nog interessante gegevens uit komen, dan hoort u dat zeker.

Ter informatie: Gegevens uit de Ledenadministratie die voor onderzoek worden gebruikt, zijn nooit te herleiden tot persoonsgegevens. Uw naam en adres worden alleen gebruikt om u post of e-mails te sturen. Bijvoorbeeld de uitnodiging voor de ALV, of het toezenden van de Bijnier.

Bestuur Bijnierverseniging NVACP

Het bestuur bestaat in 2015 uit:

Voorzitter	Thon Westerbeke
Secretaris	Muriël Marks-de Korver
Penningmeester	Marijke Simon

Medisch adviseurs

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. Wolffenbittel - 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.

Prof. Dr. B. Wolffenbittel is om persoonlijke redenen in december 2015 gestopt met zijn werkzaamheden voor onze vereniging.

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



Bijnier
vereniging
nvacp

Wij danken allen hartelijk voor de inspanningen en ondersteuning die zij ook in 2015 weer hebben gegeven.

Het bestuur zal in 2016 actie ondernemen om de ontstane vacature te laten vervullen.

Financieel jaarverslag 2015

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

De notulen van de Algemene Ledenvergadering 2015 zijn gepubliceerd in Bijnier42 (in de correcte vorm).