

Jaarverslag 2017 Bijniervereniging NVACP

Terugblik 2017

Graag kijken we met u terug op het jaar 2017, waar binnen Bijniervereniging NVACP weer veel zaken de revue zijn gepasseerd. Misschien niet altijd zichtbaar voor de leden, maar zeker in het belang van de leden.

Inmiddels zijn we voor de vijfde keer te gast in het Hilton Royal Parc voor de ALV en het aansluitende Medisch Congres.

Verskillende bestuursleden en diverse vrijwilligers van de NVACP hebben in 2017 regelmatig bijeenkomsten bezocht. We informeren u daarover in dit jaarverslag.

In 2017 is de keus gemaakt om met MEO samen te gaan werken. Tijdens het Medisch Congres en de ALV zijn twee medewerkers aanwezig om het bestuur te ondersteunen en het verslag te maken. In *Bijnier49* staat een artikel over de samenwerking en uitleg over de werkzaamheden van MEO. Romy Hamelink zal het bestuur dagelijks ondersteunen.

In januari 2017 werd de DEM gehouden, het jaarlijks congres van de NVE, de Nederlandse Vereniging van Endocrinologie, in Noordwijkerhout. Bas van den Berg bracht een bezoek aan het congres.

Op 1 september namen we, in het UMC Utrecht, vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd, afscheid van Dr. Pierre Zelissen, een belangrijke steun van het eerste uur van de Bijniervereniging NVACP. Marijke Simon hield namens de Bijniervereniging NVACP een speech en Laurens Mijnders deed dit namens alle patiënten.

Het bestuur was op 29 september aanwezig bij de promotie van Prof.dr. Liesbeth van Rossum (ErasmusMC en Obesiekliniek) te Rotterdam.

Op internationaal gebied werd voor de tweede keer de WAPO Summit gehouden, wederom in Amsterdam. Deze internationale koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties op het gebied van hypofyse- en bijnieraandoeningen blijft groeien en krijgt inmiddels meer internationale erkenning. Gastsprekers kwamen uit diverse landen, o.a. China, Spanje en de U.S.A. Namens het BijnierNET sprak Johan Beun en namens het LUMC Prof. Onno Meijer.

Op 7 oktober 2017 werd de jaarlijkse Nieuwe Ledendag georganiseerd, die ook dit jaar weer een grote opkomst kende. Doordat PGO Support aan het verbouwen was, werd de bijeenkomst in gebouw 'Boogh Utrecht - De Paraplu' in Utrecht gehouden. Tijdens de bijeenkomst werden weer vele ervaringen - zowel positief als negatief - gedeeld en gaf Alida Noordzij vele tips en maakte medische informatie meer inzichtelijk aan de grote groep Nieuwe Leden met een Addison-gelateerde aandoening. Voor Cushing en Conn/PHA werd in kleine groepen apart gesproken over de bijnieraandoeningen, praktische tips en ervaringen en de kwaliteit van leven.

In november werd de tweede internationale bijeenkomst gehouden over de ontwikkelingen rondom het ERN (European Reference Network) ter stimulering van dezelfde zorg voor iedereen wonend in een Europees land. Johan Beun heeft hierbij de Bijniervereniging NVACP vertegenwoordigd.

De Jongerenavond werd dit jaar gehouden in Toverland en medegeorganiseerd door vicevoorzitter Bas van den Berg en Eva Keblusek van Werkgroep AGS & Jongeren.

Natuurlijk kijken we ook uit naar het volgende jaar, en we hopen daarbij weer op uw steun!

Het bestuur,
Thon, Marijke, Bas, Hay, Karin en Muriel

Bestuur

In 2017 bestond het bestuur uit zes personen, waarbij alle taken van een bestuur vervuld konden worden. Om niet iedereen dagelijks te belasten, is een Dagelijks Bestuur (DB) ingesteld.

voorzitter:	Thon Westerbeke - DB
vicevoorzitter:	Bas van den Berg (aandachtsgebied: AGS & Jongeren) - DB
penningmeester:	Marijke Simon
Ze penningmeester:	Karin van den Heuvel - DB
secretaris:	Muriel Marks
bestuurslid:	Hay Janssen (aandachtsgebied: website & social media)

Tijdens het bestuursoverleg in oktober, heeft Muriel Marks te kennen gegeven te zullen stoppen als bestuurslid/vrijwilliger per 31 december 2017.

Medisch- en Farmaceutisch adviseurs

Ook in 2017 heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar medisch- en farmaceutische adviseurs.

Op dit moment zijn de Medisch en Farmaceutisch adviseurs:

Dr. Hedi Claahsen

- kinderarts-endocrinoloog in het Amalia kindziekenhuis, onderdeel van het Radboudumc te Nijmegen

Prof. Dr. Jacques Lenders

- emeritus, internist in het Radboudumc te Nijmegen

Prof. Dr. Alberto Pereira Arias

- internist-endocrinoloog in het LUMC te Leiden

Dr. Richard Feelders

- internist-endocrinoloog in het ErasmusMC te Rotterdam

Drs. Jaap Jan Out

- farmaceutisch adviseur, apotheker in Biddinghuizen

Financieel jaarverslag 2017

Het bestuur heeft besloten het financieel jaarverslag via een digitale nieuwsbrief te verzenden naar de leden. In geval leden geen emailadres hebben doorgegeven of bezitten, wordt een exemplaar per post verzonden.

Ledenadministratie

Per 1-1-2018 heeft de Bijniervereniging NVACP 1369 leden, waarbij de verdeling is 429 mannen en 940 vrouwen. Hierin zijn 36 donateurs vertegenwoordigd.

In 2017 ontving de Ledenadministratie 118 nieuwe inschrijvingen, waarbij de verdeling was 33 mannen en 85 vrouwen.

Natuurlijk hadden we ook te maken met uitschrijvingen. In 2017 waren dat 58 leden, 18 mannen en 40 vrouwen. Bij 14 personen had dit te maken met overlijden (5 mannen, 9 vrouwen).

Lotgenotencontact

We hebben diverse leden die als 'lotgenotencontactpersoon' actief zijn voor de Bijniervereniging NVACP. Het kan voorkomen dat er weinig gebeld wordt, of dat er hele specifieke vragen gesteld worden.

Telefoonteam

Binnen het Telefoonteam zijn in 2017 nogal wat wisselingen geweest. Meestal kon dit via een oproep in de Bijnier opgelost worden. Net als in voorgaande jaren is het Telefoonteam (telefoon 0800 6822765) gebeld door diverse mensen. Soms zijn dat mensen die denken een bijnieraandoening te hebben, maar meestal zijn het mensen met de diagnose 'bijnieraandoening'. Dit kan variëren van makkelijk tot moeilijk te beantwoorden vragen, waarbij we overleggen met andere leden binnen het Telefoonteam of het bestuur. Soms moet ook een medisch adviseur geraadpleegd worden. Ook worden we geconfronteerd met vragen over 'Bijnieruitputting'. Ondanks het feit dat deze aandoening niet als zodanig wordt erkend, zijn er door de commerciële uitingen op het internet toch mensen die denken dat deze aandoening bestaat.

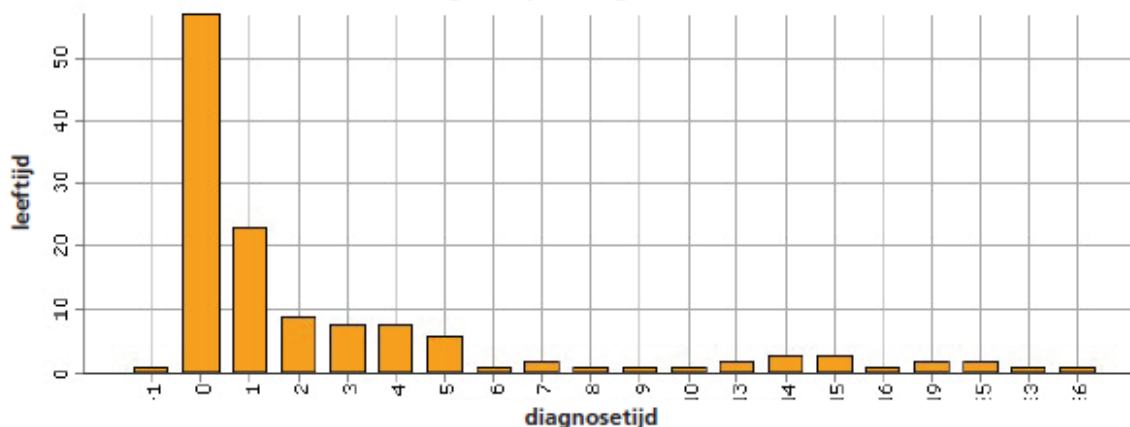
Nadat een telefoongesprek heeft plaats gevonden, stuurt het Telefoonteam regelmatig de gevraagde informatie per email aan de beller, waarna soms ook nog contact ter ondersteuning wordt gehouden tussen de beller en een lid van het Telefoonteam.

Ook verwijst het Telefoonteam soms mensen door naar de Ledenadministratie voor informatie rondom het lid worden.

Werkgroep AGS & Jongeren

Dit jaar hebben we weer gezeild op het IJsselmeer en wel op zondag 23 april! Dit doen we al vanaf 2014 en is een groot succes. Het zeilen wordt gesponsord door Stichting One Fine

Diagnosetijd na begin klachten



Day. Het zeilen is bedoeld voor alle kinderen van 6 jaar tot en met 20 jaar met hun ouders en broer(tje)s en zus(jes).

Zaterdag 30 september 2017 hebben we weer onze jaarlijkse AGS & Jongeren dag gevierd. Dit keer was dat bij attractiepark Toverland in Sevenum.

Ieder jaar ontmoeten we weer zoveel mogelijk volwassenen, kinderen en jongeren met hun ouders, broers en zussen. We proberen elke keer weer een leuk en interessant programma te maken. En natuurlijk betrekken we daar ook de jongeren bij, die onder andere dit jaar meegedacht hebben over de locatie.

Werkgroep PHA

Momenteel is er één vrijwilliger actief voor de Werkgroep PHA/Conn. Dit zou het bestuur graag uitgebreid zien worden.

Documentatiecentrum

Het Documentatiecentrum wordt gerund door Erica Westerbeke, samen met Thon Westerbeke. Eén van de activiteiten is het verzenden van informatie naar nieuwe leden. Dankzij het werk van BijnierNET, worden tegenwoordig ook de Infographics (rijk geïllustreerd en per bijnieraandoening) meegezonden.

In 2017 heeft het Documentatiecentrum 314 web orders ontvangen, waarvan 60% door niet-leden, 24% door leden, vanuit het buitenland 14%, met name uit Duitsland en België, en 2% werd door ziekenhuizen in Nederland besteld.

Bij de bestellingen door leden en/of niet-leden werd het volgende besteld:

- 225 Noodtasjes
- 264 grote Seatbelthouders
- 207 kleine Seatbelthouders
- 254 sets van 5 stuks SOS-kaartjes
- 63 x diversen, waaronder Bijnier magazines, informatiepakketten, flyers etc.

De meeste bestellingen kwamen uit de provincies Noord-Brabant en Gelderland, de minste uit Zeeland.

We ontvingen ook 22 orders van ziekenhuizen, waarvan 11 uit het buitenland, zoals België, Duitsland, Noorwegen en Zweden.

Zij bestelden:

- 284 sets van 5 kaartjes volwassenen
- 20 sets van 5 kaartjes kinderen
- 261 Noodtasjes
- 301 Seatbelthouders Groot
- 64 Seatbelthouders Klein
- 20 Diversen

De web orders komen vrijwel altijd goed over, maar af en toe vergeet men een huisnummer of een postcode te melden. Alles wordt via PostNL verzonden. Hierbij kwam het 2x voor dat de zending 'om welke reden dan ook' niet is aangekomen in Nederland.

Het is altijd bijzonder, dat het Documentatiecentrum zoveel patiënten in binnen-en buitenland op deze wijze kan bereiken.

Bijnier magazine

In 2017 is het Bijnier magazine 4x uitgekomen, nl. Bijnier47, -48, -49 en -50. Bij de verzending van Bijnier48 zat het boekje "Antwoorden op vragen over merkloze medicijnen" (uitgave CBG - mei 2017) gevoegd.

Bij de verzending van het extra dikke decemberrnummer, Bijnier50, was een samenvatting van de Nederlandstalige dissertatie van Dr. Cornelia Andela (LUMC) bijgevoegd "Understanding clinical outcome in patients with pituitary disease".

In 2017 zijn een aantal redactieleden gestopt, wegens ziekte en tijdgebrek.

Nieuwsbrieven

In 2017 zijn er in totaal 6 algemene nieuwsbrieven verstuurd, o.a. de uitnodiging van en de enquête over het Medisch Congres & ALV en over het bijhouden van een dagboekje. Daarnaast zijn er ook doelgerichte nieuwsbrieven verstuurd, zoals naar de Nieuwe Leden voor de Nieuwe Ledendag, naar de AGS en Jeugdleden voor de diverse bijeenkomsten en naar de Vrijwilligers i.v.m. updates en de Vrijwilligersdag.

Website en sociale media

2017 was voor de website van de NVACP een rumoerig jaar, gekenmerkt door inlogproblemen en klachten over de verouderde inhoud van de site. Halverwege het jaar hebben we geïntroduceerd dat men toestemming moet geven om "gevolgd" te worden door Google Analytics. Jammer genoeg hebben echter de meeste bezoekers hier geen toestemming voor gegeven waardoor de gegevens van Google Analytics onvolledig zijn geworden. De bezoekersaantallen lijken dan ook drastisch gedaald, maar in de praktijk is dit niet zo. Zie hiervoor de afbeelding 'Google Statistieken 2017':

Als we kijken naar de bezoekers dan bestaat het overgrote deel uit nieuwe bezoekers. Opvallend is wel de lange verblijftijd op de website van ruim twee minuten. Een belangrijke oorzaak hiervan is het forum van de NVACP. Van de bijna 77.000 sessies zijn er 31.000 sessies in het forum.



71% van onze bezoekers komt uit Nederland, 4% uit België en 4% uit Engeland of Amerika. Slechts 0,25% komt uit Duitsland. De gemiddelde laadtijd van een pagina in 2017 was 1,61 seconde.

Eind 2017 waren er steeds meer inlogproblemen bij onze leden. Deze inlogproblemen waren niet reproduceerbaar en ook niet bij elk lid. Het was voor onze websiteprovider zoeken naar de speld in de hooiberg en uiteindelijk onoplosbaar. De site is technisch verouderd en communiceert niet meer goed met de nieuwe servers van onze providers.

Eind 2017 zijn we daarom gestart met de ontwikkeling van een nieuwe site voor Bijnierverseniging NVACP. Nu is de doelstelling dat we bij de ledenvergadering (7 april 2018) de eerste opzet presenteren en deze in de loop van 2018 verder invullen.

Samenwerkingen

CBG (College Beoordeling Geneesmiddelen)

In 2017 zijn namens de Bijnierverseniging NVACP meerdere bijeenkomsten bijgewoond, door zowel Thon Westerbeke als Alida Noordzij. Zodra er informatie over medicatie bekend is, ontvangen we hierover informatie. In Bijnier48 werd de CBG uitgave "Antwoorden op vragen over merkloze medicijnen" (mei 2017) ingesloten.

Eurordis

Eurordis is een niet-gouvernementele patiënt gedreven alliantie van patiëntenorganisaties en vertegenwoordigen 738 zeldzame ziekten patiëntenorganisaties in 65 landen.

Eurordis is mede-initiatiefnemer van ERN, het European Reference Network, waarin de Bijnierverseniging NVACP wordt vertegenwoordigd in de ENDO-ERN door Johan Beun.

Eupati (European Patients Academy)

De Europese Patiënten academie (EUPATI) is een pan-Europees project op het gebied van innovatieve geneesmiddelen waarin 33 organisaties samenwerken. Het EUPATI project wordt geleid door het Europese Patiënten forum, met partners van patiëntenorganisaties (de European Genetic Alliance, de European AIDS Treatment Group, en EURORDIS), universiteiten en non-profitorganisaties, naast een aantal Europese farmaceutische bedrijven.

Eupati richt zich vooral op voorlichting en scholing om de vaardigheden en het vermogen van patiënten te vergroten om onderzoek en ontwikkeling op het gebied van geneesmiddelen te kunnen begrijpen en er een bijdrage aan te kunnen leveren. Ook zorgt Eupati ervoor de beschikbaarheid van objectieve, betrouwbare, patiëntvriendelijke informatie voor het publiek te verbeteren.

Met ingang van januari 2016 voorziet Eupati in voorlichtingsmateriaal in het Engels, Italiaans, Spaans, Pools, Duits, Frans en Russisch via een interactieve educatieve tool box waarmee men de behartigers van patiënten belangen overal in Europa hoopt te bereiken.

VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten Organisaties)

Het bestuur Bijnierverseniging NVACP heeft besloten per 31

december 2017 het lidmaatschap van deze koepelorganisatie ééenzijdig te beëindigen.

PGO Support

PGO Support is een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, die landelijk werken. PGO Support adviseert en ondersteunt deze organisaties, organiseert workshops op allerlei gebied o.a. bedrijfsvoering en kwaliteit van zorg.

In 2017 heeft het bestuur meerdere keren overleg gehad met onze accountmanager, mw. J. van Dijk bij PGO Support. Tevens

heeft zij tijdens een vrijwilligersbijeenkomst de ochtendsessie begeleidt, om meer inzicht te krijgen in alle werkzaamheden en activiteiten van de vrijwilligers en om de Bijnierverseniging NVACP richting 2020 te begeleiden.

Nederlandse Hypofyse Stichting

De NHS houdt zich bezig met de belangen van patiënten met een hypofyse aandoening. In 2017 werd er samengewerkt in de ENDO-ERN om de belangen van hypofyse- en bijniërpatiënten - die vaak parallel lopen - te verstevigen.

