

Jaarverslag 2016 Bijniervereniging NVACP

Terugblik 2016

Graag kijken we met u terug op het jaar 2016, waarin 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.

Zo hebben alle bestuursleden en diverse vrijwilligers van de NVACP in 2016 regelmatig bijeenkomsten bezocht. Hieronder informeren we u daarover.

In januari 2016 werd tijdens een vergadering van het NPCF, waarin vele patiëntenverenigingen zijn vertegenwoordigd, met het College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) de teleurstelling besproken over het feit dat het schildkliermedicijn Thyrax voor geruime tijd uit de handel was vanwege de verhuizing van de productie van Nederland naar de nieuwe fabriek in Duitsland.

In de maand januari werd door Berd Wallegie en Alma Ficchi een lotgenotenbijeenkomst georganiseerd in het Martini Ziekenhuis te Groningen. Onder leiding van een endocriene verpleegkundige van het UMCG werd een noodinjectie-sputinstructie gegeven. De mandarijnen, waarin werd gespoten hadden het moeilijk... maar een zéér leerzame oefening.

Ook het jaarlijks congres van de NVE, de Nederlandse Vereniging van Endocrinologie, in Noordwijkerhout werd door onze voorzitter Thon Westerbeke bezocht. Het is altijd, naast de leerzame inleidingen van de diverse sprekers, ook goed om de congresleden persoonlijk te ontmoeten.

Het Documentatiecentrum was dit keer ook aanwezig in samenwerking met de LWEV, de Landelijke Werkgroep Endocriene Verpleegkundigen, die haar vergadering tegelijkertijd hield.

Op 6 februari 2016 werd door het bestuur een bijeenkomst voor alle vrijwilligers georganiseerd. Een waardevolle en gezellige dag, waarbij nieuwe informatie, tips en tricks werden uitgewisseld en de vrijwilligers officieel in het zonnetje werden gezet voor hun grote inzet.

Tijdens de Zeldzame Ziektendag op 27 februari 2016 mochten wij als bestuur in het Mediapark in Hilversum aanwezig zijn bij de uitreiking door de VSOP van de "Zeldzame Engel Award" aan Alida Noordzij. Een bijzondere gebeurtenis en een mooie waardering voor haar jarenlange werkzaamheden t.b.v. patiënten en patiëntenverenigingen.

Op 10 maart werd onder auspiciën van de VSOP in Nieuwegein een Nationale Conferentie van Zeldzame aandoeningen gehouden. Hoofdthema was de aanwijzing van de Expertisecentra in Nederland.

Het bestuur was ook aanwezig bij twee promoties, zoals van Tamara Osinga, intussen ook lid van het algemeen bestuur BijnierNET. Zij promoveerde in Groningen. In juni bezochten we, met meerdere afgevaardigden, de promotie-bijeenkomst van Margreet Wagenmakers in Nijmegen.



Bijnier
vereniging
nvacp

In september 2016 waren we met een afvaardiging present in Leiden tijdens de oratie van Prof. Dr. Onno Meijer.

Op internationaal gebied, maakten Muriël en Thon het eerste Congres mee van WAPO (World Alliance of Pituitary Organizations), een internationale koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties op het gebied van hypofyse- en bijnieraandoeningen. De vele werkzaamheden en de start-up ondersteuning door de NVACP resulteerden in een mooie opkomst en zeer interessante en informatieve sprekers.

Maar we waren ook aanwezig tijdens de eerste internationale bijeenkomst in Leiden over de nieuwe ontwikkeling van ERN (European Reference Network). Dit was de aftrap voor een begin van het opzetten van een netwerk van internisten en patiëntenverenigingen van zeldzame ziekten in Europa, ter stimulering van dezelfde zorg voor iedereen in een Europees land..

Ons bestuur bezocht de NVACP Jongerendag in Heino, die werd gehouden op 1 oktober. Deze bijeenkomst werd georganiseerd door Eva Keblusek en bestuurslid Bas van den Berg. Een groot succes qua activiteiten, nl. een GPS tocht, en veel medische informatie en ervaringsverhalen.

Op 29 oktober werd de jaarlijkse Nieuwe Ledendag georganiseerd, die ook dit jaar weer een grote opkomst kende. Daarbij konden weer vele ervaringen - zowel positief als negatief - en tips en medische informatie gedeeld worden in kleinere groepen per aandoening.

Op 19 november 2011 waren Marijke Simon en Thon Westerbeke aanwezig tijdens het NHS (Nederlandse Hypofyse Stichting) Symposium in Nieuwegein. Via onze stand kwamen wij veel in contact met de patiënten die volop van de gelegenheid gebruik maakten om noodtassen, seatbeltholders en Emergency Cards aan te schaffen.

Op 29 november 2016 waren wij wederom gast van het VU Medisch Centrum in Amsterdam om tweedeaars studenten gelegenheid te geven contact te maken en te leren van de 36 aanwezige patiëntenverenigingen.

Tenslotte hebben wij een drietal vergaderingen meegemaakt met het BijnierNET, samen met het Dagelijks Bestuur en het Algemeen Bestuur, waarin Muriël en Thon zitting hebben. Daarnaast waren er een aantal bijeenkomsten van de werkgroep 'Kwaliteitsstandaarden Bijnieraandoeningen', waarbij input gevraagd werd rondom procedures en werkwijzen. Tijdens 'Focusgroep bijeenkomsten' werd vele NVACP vrijwilligers naar hun ervaringen en inzichten gevraagd, teneinde deze te verwerken in de 'Kwaliteitsstandaarden' door leden van het BijnierNET.

Sinds we vanaf mei 2016 een bestuur hebben van 6 leden, zullen wij voor 2017 nog beter in staat zijn de belangen van leden van de Bijniervereniging NVACP tijdens bijeenkomsten en nieuwe initiatieven te vertegenwoordigen. We hopen daarbij weer op uw steun!

het bestuur,

Thon, Marijke, Bas, Hay, Karin en Muriël

Bestuur

In 2016 werd druk gezocht naar uitbreiding van het bestuur van 3 naar minstens 5 personen. Er werd diverse keren een bijeenkomst georganiseerd om te spreken met geïnteresseerden voor een functie in het bestuur. Uiteindelijk werd het bestuur tijdens de ALV uitgebreid met 3 personen, zodat het totale bestuur uit 6 personen bestaat. Dit zijn:

voorzitter: Thon Westerbeke
 vice-voorzitter: Bas van den Berg (aandachtsgebied: AGS & Jongeren)
 penningmeester: Marijke Simon
 2^e penningmeester: Karin van den Heuvel
 secretaris: Muriël Marks
 bestuurslid: Hay Janssen (aandachtsgebied: website & social media)

Medisch- en Farmaceutisch adviseurs

Ook in 2016 heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar medisch- en farmaceutische adviseurs. Het bestuur heeft gezocht naar een opvolger van Prof. Dr. Bruce Wolffenbittel. We zijn blij deze te hebben gevonden in Dr. Richard Feelders.

Op dit moment zijn de Medisch en Farmaceutisch adviseurs:

Dr. Hedi Claahsen – kinderarts-endocrinoloog in het Amalia kinderziekenhuis, onderdeel van het Radboudumc te Nijmegen
 Prof. Dr. Jacques Lenders - emiritus, 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 2016

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 1-1-2017 heeft de Bijnierverseniging NVACP 1369 leden, waarbij de verdeling is 429 mannen en 940 vrouwen. Hierin zijn 36 donateurs vertegenwoordigd.

In 2016 ontving de Ledenadministratie 118 nieuwe inschrijvingen, waarbij de verdeling was 33 mannen en 85 vrouwen.

Natuurlijk hadden we ook te maken met uitschrijvingen. In 2016 waren dat 58 leden, 18 mannen en 40 vrouwen. Bij 14 personen had dit te maken met overlijden (5 mannen, 9 vrouwen).

grafiek maken:

Reden uitschrijving:

	aantal	Geslacht		Totaal
	Reden opzegging	V	M	
	Onbekend	5	1	6
	(19) NVACP doet te weinig	1		1



	aantal	Geslacht		Totaal
		V	M	
	Reden opzegging			
	(27) niet meer nodig	1	1	2
	(10) Post retour		2	2
	(6) opgezegd financiële reden		1	1
	(7) opgezegd geen interesse	2		2
	(30) geen Cushing	1		1
	(11) Vervallen wgs wanbetaling	2	1	3
	(26) geen Addison	1		1
	(13) genezen	4	2	6
	(8) Opgezegd zonder reden	7	5	12
	(24) te ziek	1		1
	(36) Kind met AGS is nu zelfstandig	3		3
	(9) Overleden	9	5	14
	(16) lid hypofyse stichting	2		2
	(14) te hoge leeftijd	1		1
Totaal		40	18	58

Lotgenotencontact – diverse lotgenotencontactpersonen

Sommige lotgenotencontactpersonen met specifieke aandachtsgebieden worden weinig gebeld. Dit varieert van 3 tot 20 keer per jaar. Soms zijn er 'vaste' contacten ontstaan met sommige leden, die hen benaderen als er vragen zijn. Het gaat hierbij vaak om een luisterend oor of eventuele adviezen. Maar een opvallend aspect is dat de weekendcontacten vaak gaan over hydrocortison, o.a. inname verhogen, dreigende crisis, advies over contact opnemen met ziekenhuis, ed.).

Er werden diverse lotgenotenbijeenkomsten gehouden, o.a. in Zaandam, Groningen en Ottersum.

Op 26 november werd wel een bijzondere bijeenkomst voor de leden georganiseerd, want het was een combinatie van kennismaken en ervaringen uitwisselen tot meehelpen met de kok en leren hoe je al dat lekkers klaar moet maken. Uiteindelijk werd een driegangen diner gepresenteerd door de kok van de Reiziger in Ottersum én zijn leerlingkoks.



Bijnier
vereniging
nvacp

In 2016 is de NVACP ook 2x vertegenwoordigd bij patiëntendagen in ziekenhuizen, o.a. in Maastricht.

Telefoonteam

Het afgelopen jaar is er een wisseling van de wacht geweest binnen het telefoonteam, waarbij Foekje Postma de taken van Toos de Jong heeft overgenomen. Na het stoppen van nog 1 teamlid, moest er iets gebeuren. Na enig lobbyen door het bestuur en de oproep in Bijnier46 'Foekje zoekt je', werden er 3 kandidaten gevonden. Na een bijeenkomst in december, groeide het telefoonteam van 3 naar 6 teamleden en kon het telefoonteam per januari 2017 weer op volle sterkte draaien!

Het merendeel van de telefoongesprekken via het NVACP-telefoonnummer (tel. 0800-6822765) werd gevoerd over de bijnieraandoeningen. Veel vragen om informatie m.b.t. klachten zoals "Komt dit vaker voor?" of "Waar kan ik dit het beste laten behandelen?". Ook waren er vragen over de lichamelijke/psychische klachten die men houdt als men onder behandeling of uitbehandeld is. Opvallend was dat veel gesprekken gingen over de voorlichting en behandeling door de eigen arts, met weinig aandacht voor de aandoening of de lichamelijke of psychische restverschijnselen daarvan. Daarnaast wordt het telefoonteam ook gebeld door mensen die nog geen diagnose hebben en die zelf vermoeden dat ze een bijnieraandoening hebben, maar na doorvragen blijkt dit dan regelmatig niet zo te zijn. Deze mensen te overtuigen is dan vaak moeilijk, maar het team dringt dan toch aan dit te bespreken met de behandelend arts.

Regelmatig komen er ook vragen over de hydrocortison dosering, de vergoeding of het zetten van de noodinjectie tijdens een (bijna-)crisis!

Rondom het medisch congres of regionale bijeenkomsten zijn er vaak vragen over de shuttle-bus, aanvangstijd en programma. Maar er zijn ook vragen over de webshop, leveringen, ed.

Gemiddeld wordt het telefoonteam zo'n 20 keer per maand gebeld. De gesprekken en vragen zijn divers, maar over het algemeen is de beller enorm geholpen bij een luisterend oor.

Werkgroep AGS & Jongeren

Op 23 april werd in Purmerend – na lange tijd – weer een bijeenkomst georganiseerd voor volwassenen met AGS. Er waren 8 leden aanwezig, waardoor veel informatie gedeeld kon worden, o.a. met Prof. Den Heijer uit het VUmc.

Op 25 april was er een zeilmiddag voor de jeugd op het IJsselmeer, die mogelijk werd gemaakt door Stichting 'One Fine Day'.

Op 1 oktober werd een Jongerendag in Heino georganiseerd door de werkgroep Jongeren, met diverse sprekers. Ook werd een GPS tour en BBQ gehouden.

Uit deze dag is ook een Jongeren Whats app-groep ontstaan, die inmiddels gestaag groeit en zeer actief is.



Bijnier
vereniging
nvacp

In het najaar werd in Nijmegen een bijeenkomst georganiseerd om met jongeren te spreken over de zaken die hen bezighouden en de transitiepoli. Jongeren krijgen hiermee te maken als ze op de leeftijd van 18 jaar van een kinderopoli overstappen naar een volwassen poli. De veranderingen, zoals de overstap naar een arts voor volwassenen of aanpassing medicatie, die daarmee gepaard gaan kunnen nog al eens tot problemen leiden.

Werkgroep PHA

Op 6 juli 2016 werd de bijeenkomst rondom Primair Hyperaldosteronisme georganiseerd in Amersfoort, waarbij internist-endocrinoloog Michiel Kerstens een zeer informatieve uitleg heeft gegeven aan ong. 22 aanwezigen.

De werkgroep PHA wordt geleid door Margot Ekhart. Natuurlijk is uitbreiding van het aantal mensen in deze werkgroep gewenst.

Documentatiecentrum

In het jaar 2016 heeft het Documentatiecentrum in totaal 257 weborders ontvangen en verwerkt, waarbij 63% werd besteld door niet-leden en 37% door leden.

De verkopen bestonden vooral uit noodtasjes (163), grote Seatbelthouders (147), kleine seatbelthouders (137) en de sets van 5 emergency cards (123).

Onder de noemer 'diversen' werden ook nog eens 49 bestellingen verstuurd, zoals Bijnier magazines, brochures over bijnierziekten en flyers.

Geografisch gezien kwamen de meeste weborders uit Noord-Brabant en Gelderland. Er waren ook weborders door particulieren vanuit België en Duitsland. En ook diverse ziekenhuizen uit Nederland, België en Duitsland hebben bestellingen geplaatst.

De verkoop is ook gestimuleerd door het bezoeken van diverse bijeenkomsten in binnen- en buitenland door zowel het BijnierNET als het bestuur.

De brochure 'Bijniervereniging NVACP in een notendop' werd in 2016 herschreven en opnieuw gedrukt, dankzij diverse donaties. In een grote mailing, werd naar alle huisartsen in Nederland een exemplaar van 'de Notendop' gestuurd.

de Bijnier

In 2016 is de Bijnier 4x uitgekomen (Bijnier43, -44, -45 en -46).

In 2016 zijn er ook enkele redactie-leden bijgekomen.

Nieuwsbrieven

In 2016 zijn geen algemene nieuwsbrieven verstuurd. We hebben leden geïnformeerd met gerichte mailingen op o.a. regio als er lotgenotencontact-dagen waren of doelgroep-gericht zoals o.a. rondom het programma voor de Jongeren activiteiten, het Medisch Congres, de Mantelzorg-enquête, de Jongeren-zeildag en de Nieuwe Ledendag.

Website en sociale media

De website van de NVACP is in 2016 146.775 maal bezocht door 96.687 gebruikers.

In totaal zijn in 2016 ruim 438.000 pagina's weergegeven.

87% van de bezoeken kwam uit Nederland, goede tweede is België met 9,38%.



De best bezochte pagina is die van het forum met ruim 7,6% van de paginaweergaven, goede tweede is de informatiepagina over bijnier aandoeningen met 7,1% van de paginaweergaven.

In november 2016 zijn we gestart met een nieuwe facebookpagina voor de NVACP. De facebookpagina bestaat nog te kort om hier over 2016 statistische informatie over te kunnen geven, maar u kunt deze facebookpagina bezoeken op:
<https://www.facebook.com/Bijnierverseniging.NVACP/>

Samenwerkingen

CBG (College Beoordeling Geneesmiddelen)

Namens de Bijnierverseniging zijn meerdere bijeenkomsten bijgewoond, door zowel Thon Westerbeke als Alida Noordzij. Hierbij werd o.a. de problematiek rondom de verkrijgbaarheid van Thyrax besproken.

Eurordis

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

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

Eupati (European Patients Academy)

Eupati richt zich op de ondersteuning van patiëntenorganisaties in Europa, waarvan er inmiddels 33 lid zijn. Men focust op ondersteuning en verspreiding van kennis d.m.v. training, waardoor patiëntenorganisaties beter in staat zijn met de farmaceutische industrie te overleggen op het gebied van medicatie ontwikkeling.

Op 13 en 14 december 2016 hield Eupati een congres waarbij zowel patiënten-vertegenwoordigers en industrie aanwezig waren. De huidige trend is om de patiënt meer centraal te stellen en deze erbij te betrekken, bijvoorbeeld als er nieuwe medicijnen worden ontwikkeld. Verder werden Eupati-studenten van Europese patiëntenorganisaties - na een jaar studie - gehuldigd en benoemd tot Eupati-fellows. De volgende dag was er een bijeenkomst met vele sprekers, waarbij de nadruk lag op de afronding van het 5-jaar project en de toekomstvisie, waarbij samenwerking van groot belang is. 'Patient-centricity' bij de farmaceutische industrie, waarbij de patiënt meer in het middelpunt komt, was hierbij het key-woord! Muriël Marks was hierbij aanwezig namens de NVACP.

foto Muriël & Sheila Khawaja (WAPPO) – patient-centricity

VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten Organisaties)

De Bijnierverseniging NVACP is lid van deze koepelorganisatie.

In 2016 is overlegd en samengewerkt met het BijnierNET i.v.m. de 'Kwaliteitsstandaarden Bijnieraandoeningen'.

Op 27 februari 2016 ontving Alida Noordzij de 'Zeldzame Engel Award' voor haar inzet voor patiënten en patiëntenorganisaties, tijdens een bijeenkomst in Hilversum, museum Beeld en Geluid.

PGOSupport

PGOSupport is een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en



Bijnier
vereniging
nvacp

gehandicaptenorganisaties, die landelijk werken. PGOSupport adviseert en ondersteunt deze organisaties, organiseren workshops op allerlei gebied o.a. bedrijfsvoering en kwaliteit van zorg.

In 2016 heeft het bestuur meerdere keren overleg gehad met de accountmanager, mw. J. van Dijk. Ook heeft de NVACP gebruik gemaakt van de vergaderruimten, o.a. tijdens de 'Nieuwe Ledendag' op 29 oktober 2016.

Nederlandse Hypofyse Stichting

De NHS houdt zich bezig met de belangen van patiënten met een hypofyse aandoening. Er zijn meerdere contacten geweest met Johan de Graaf (voorzitter) en de redactie in 2016.

Op 19 november hebben Thon Westerbeke en Marijke Simon tijdens het jubileumcongres van de NHS acte de présence gegeven, met informatie en documentatie.

Hierover zijn in Bijnier46 twee verslagen gepubliceerd.