

# Jaarverslag 2013 van de Bijnierverseniging NVACP

Het jaar 2013 was voor de Bijnierverseniging NVACP een jaar met veel hoogtepunten, met name de viering van het 25-jarig jubileum.

Op 7 januari 2013 startte een interim bestuur dat na een periode van 4 maanden, na de ALV van 26 april 2013, is vervangen door het huidige bestuur. Dit nieuwe bestuur trad op 21 mei 2013 aan.

Het Bestuur bestaat uit:

*Voorzitter a.i.:* Thon Westerbeke  
*Secretaris:* Muriël Marks - de Korver  
*Penningmeester:* Gerrit A. Veenstra  
*Bestuurslid:* Janet Prins  
*Bestuurslid a.i.:* Diana Landa

Gerrit Veenstra heeft door omstandigheden aan het einde van het jaar afscheid moeten nemen; zijn plaats is - met veel dank - ingenomen door Marijke Simon, uiteraard a.i.

Ons eerste doel was, na de periode van 'hoge golfslag', met veel ambitie en enthousiasme in wat rustiger vaarwater te komen. We hebben getekend voor de volle drie jaar, zodat er weer rust en continuïteit kon ontstaan.

Vele zaken passeerden in 2013; de jubileumdagen op 31 mei en 1 juni 2013, waarbij iedereen het erover eens was, dat deze dagen gekenmerkt werden door een goede sfeer plus een sterk professioneel karakter. Voor de organisatie van het jubileum en alle activiteiten erom heen, heeft het toenmalige bestuur in 2009 de Stichting NVACP25 opgericht. Deze Stichting werd bemand door oud-bestuursleden van de vereniging. Dit is mede gedaan om het bestuur van de Bijnierverseniging NVACP werk uit handen te nemen en te voorkomen dat er te veel financiële druk op de vereniging zou komen.

Mede dankzij steun van veel vrijwilligers is het een geweldig jubileumjaar geworden.

Wij danken nogmaals alle sponsors die dit jubileum

financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur van de Stichting NVACP25 heeft in samenwerking met het bestuur van de Bijnierverseniging NVACP een aantal projecten vorm gegeven.

- Jubileumuitgave 'Bijnier32', die ruim verspreid is bij huisartsen, specialisten, ziekenhuizen, fysiotherapeuten, UWV en Arboartsen, etc. Aan de leden is gevraagd het blad persoonlijk te overhandigen aan de eigen zorgverleners, hier is door een grote groep leden gevolg aan gegeven.
- Het SOS-formulier, dat op onze website voor een ieder is te downloaden, lid of geen lid.
- Het noodtasje is door onze leden, maar ook in de medische wereld, bijzonder verwelkomd.
- De informatieve AGS-films die zijn gerealiseerd.
- De overeenkomst met het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) over de attentieregel in de HIS (Huisartsinformatiesysteem).

Ondanks alle plannen en het enthousiasme om deze plannen vorm te geven blijft er een dreiging hangen boven het voortbestaan van de vereniging. Het Ministerie van VWS, dat ons in 2012 nog een subsidie gaf van bijna € 90.000,- heeft ons voor 2014 ingeschaald op een bedrag van € 35.000,-, 60% minder. Overigens waren wij niet de enige vereniging, alle patiëntenorganisaties werden sterk gekort. Het blijft een grote zorg om de begroting sluitend te maken.

Nog een belangrijk aandachtspunt voor 2014 is het teruglopende aantal actieve vrijwilligers. Misschien heeft u wekelijks een aantal uren over, die u aan de Bijnierverseniging NVACP wilt besteden? Graag horen wij van u.

De wens van het bestuur is om in 2014 en de volgende jaren op hetzelfde niveau door te gaan. Dit in het belang van onze leden.

# De belangrijkste aandachtspunten in 2013

## De ALV van 2013

De algemene ledenvergadering werd dit jaar afzonderlijk van de ledendag georganiseerd in Utrecht, op 26 april. De notulen van deze vergadering treft u aan in het jaarverslag.

## Het medisch congres en de ledendag van mei 2013

Vanwege het 25-jarig jubileum van onze vereniging is een medisch congres gehouden op 31 mei en een ledendag op 1 juni. In Bijnier 33 is hiervan uitgebreid verslag gedaan. Het medisch congres was met zijn sprekers, waarvan vele uit het buitenland, zeer interessant. De ledendag gaf als vanouds weer volop gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten en deel te nemen aan een workshop en zo de kennis over de eigen aandoening te verbeteren. De vereniging kijkt terug op een geslaagde viering van ons 25-jarig bestaan.

## Lotgenotencontact en telefoonteam

De vereniging beschikt voor elke bijnieraandoening, die onder onze doelstellingen valt, over een aantal lotgenotencontactpersonen. Deze kunnen worden benaderd wanneer er vragen zijn. Meestal worden de contactpersonen telefonisch om advies gevraagd.

In 2013 zijn er weer een aantal goed bezochte bijeenkomsten geweest, waar op diverse manieren uitleg werd gegeven over de aandoeningen en waar gelegenheid was voor lotgenotencontact. Soms werd ook een professionele spreker uitgenodigd.

Vooraf voor nieuwe leden is dit vaak de eerste keer om andere patiënten te ontmoeten met de zelfde aandoening en ervaringen uit te wisselen.

Het telefoonteam ontvangt alle binnenkomende telefoontjes voor de vereniging. Hiervoor is een gratis 0800 nummer. Deze gesprekken kunnen van organisatorische aard zijn, maar meestal gaat het om vragen over de aandoening of over de zorgen die men heeft. Vaak voelen de bellers zich niet gehoord of begrepen door hun familie of zorgverleners. Deze bellers hebben ons telefoonnummer via de website gevonden en stellen het zeer op prijs een luisterend oor te vinden bij iemand, die kennis heeft van de aandoening. Er

wordt veel advies gevraagd omtrent het vinden van een kundige arts of een ziekenhuis met ervaring op het gebied van bijnieraandoeningen.

Het telefoonteam kan rekenen op ongeveer 19 telefoontjes per maand, waarvan een groot percentage als indringend kan worden bestempeld. In een aantal gevallen zal het telefoonteamlid een beller doorverwijzen naar bijvoorbeeld een lotgenotencontactpersoon.

Opvallend is dat het aantal telefoontjes ongeveer gelijk is gebleven in de afgelopen jaren, terwijl er al veel vragen via de fora op de website worden beantwoord. De conclusie is dat het telefoonteam blijft voorzien in de behoefte van een persoonlijk contact, (voor meer diepgaande vraagstukken) naast ondersteuning via website.

## Vrijwilligers

### *Feestelijke bijeenkomst 12 januari 2013*

De inzet van veel vrijwilligers is voor onze vereniging van cruciaal belang. Steeds weer zetten zij zich belangeloos in om de vele taken te vervullen. Dit gebeurt al 25 jaar lang. Daarom is in januari 2013 een bijeenkomst gehouden voor alle vrijwilligers die de vereniging de afgelopen 25 jaar hebben gediend. In Amersfoort kwam men bij elkaar en na wat korte toespraken was er tijd om bij te praten. Daar werd uitgebreid gebruik van gemaakt. Veel contacten gaan tegenwoordig telefonisch en per computer, maar het is heel goed eens bij elkaar te zijn en te voelen dat je allemaal werkt voor hetzelfde doel.

## Bijscholing vrijwilligers

In november 2013 is in Nijkerk een bijeenkomst georganiseerd voor de lotgenotencontactpersonen.

Dr. Pierre Zelissen heeft hen weer veel geleerd over de aandoeningen en wat daar allemaal bij komt kijken. Door de ervaringen van de deelnemers werd het een mix van theorie en praktijk. Het is belangrijk om elk jaar bezig te zijn met nieuwe ontwikkelingen, of om de kennis weer op te frissen.

## Bijeenkomst nieuwe leden

In oktober 2013 werd in Utrecht de nieuwe ledendag geor-

ganiseerd, waarvoor tientallen leden zich hadden ingeschreven. Men kon kennis maken met andere leden en met de vrijwilligers van de vereniging.

Na de inleiding werden de aanwezigen per aandoening over drie zaaltjes verdeeld. Hier kreeg de informatie en uitwisseling van ervaring verder gestalte. Uit de reacties van de aanwezigen werd opnieuw duidelijk dat het ontmoeten van mensen met dezelfde aandoening in een grote behoefte voorziet. Op dat moment ben je even niet alleen met jouw zeldzame ziekte die niemand begrijpt. Belangrijk punt is ook dat men van elkaar leert hoe om te gaan met de ziekte.

Als organisatie vonden wij de bijeenkomst zeer geslaagd, daarin gesteund door een lid dat meldde: 'Met deze bijeenkomst steken jullie met kop en schouders uit boven wat ik bij andere verenigingen zie'.

### Werkgroep Conn

Sinds oktober 2013 zijn er 2 leden in de Werkgroep Conn actief.

De activiteiten bestaan uit het ondersteunen van diverse bijeenkomsten, waarbij patiënten en hun mantelzorgers worden geïnformeerd over primair hyperaldosteronisme (PHA). Dit gebeurt ook via de website, het forum en de e-mail (Conn@nvacp.nl).

### Werkgroep AGS en jongeren

De werkgroep AGS en jongerenwerkgroep behartigt de belangen van alle leden met AGS en alle jongeren met een bijnieraandoening.

In 2013 zijn een aantal activiteiten georganiseerd.

In april heeft de werkgroep een informele contactbijeenkomst gehouden in Hilversum bij het Beeld- en Geluidmuseum. De dag is door 15 mensen bezocht.

In het weekend van 20-22 september 2013 was de officiële contactdag. De werkgroep heeft gekozen voor een locatie met een besloten karakter, zodat iedere aanwezige zich vrij kon voelen om zijn eigen ervaringen en belevingen te delen met anderen. Hier werd dankbaar gebruik van gemaakt.

Op 20 oktober 2013 is het tweede informele uitje geweest; dit keer naar de Apenheul. Hier waren 16 mensen aanwezig, vooral kinderen met hun ouders.

### Het verenigingsblad INFO, nu de Bijnier.

Het verenigingsblad de INFO (nr. 31) is in 2013 eenmalig uitgebracht, daarna is een naamswijziging doorgevoerd. Het meinumnummer, tevens jubileumnummer, werd de Bijnier (nummer 32) genoemd, ISBN 978-90-77273-00-5, met als titel: Overleven met ontspoorde bijnieren.

Vanaf toen is de naam voor het verenigingsblad de Bijnier

gebleven. De jubileumuitgave telde 120 pagina's en stond boordevol boeiende artikelen, het is een waardig naslagwerk geworden. Alle bestaande en nieuwe patiënten, die zich bij een specialist melden met een hypofyse/bijnieraandoening, krijgen een exemplaar van nr. 32 uitgereikt.

De Bijnier is vervolgens nog tweemaal (nr. 33 en 34) verschenen, eenmaal met als titel: Wat een feest en de laatste keer met als titel Ontspoorde bijnieren en een werkzaam leven.

De Bijnier heeft een ISSN 1385-4119 (International Standard Book Number). Het ISSN Centrum Nederland is ondergebracht bij de Koninklijke Bibliotheek (KB). Van iedere uitgave van de Bijnier wordt een exemplaar naar het depot gestuurd en vormt een blijvend onderdeel van het collectieve erfgoed van Nederland.

Bij dit laatste nummer, december 2013, zat een kerstcadeautje: het noodtasje. In dit isolerende tasje kunnen al onze medicijnen en naalden/spuiten veilig worden opgeborgen om altijd en overal mee te nemen.

Het tasje kreeg ook veel aandacht van mensen waarvoor het tasje niet bestemd was, waardoor er toch een behoorlijk aantal leden de Bijnier niet kregen bezorgd in december en zij hebben daardoor ook het tasje niet ontvangen.

Naast de gedrukte vorm van de Bijnier is sinds 1 januari 2014 een digitale kiosk in de bèta-versie beschikbaar. Artikelen die we als redactie (door ruimtegebrek) niet kunnen plaatsen, worden in de digitale kiosk geplaatst.

### Het Documentatiecentrum

In mei 2013 gaven Henk en Mien Henderickx aan het documentatiecentrum te willen overdragen. Na 9 jaar werd het tijd voor andere activiteiten. Roelanda Speelmans nam hun werkzaamheden over. Medio juni werd de voorraad documentatie naar het noorden van het land verhuisd.

### Verzonden documentatie

Het documentatiecentrum stuurt een informatiepakket aan nieuwe leden, stuurt op verzoek informatie aan (medisch) geïnteresseerden en verzorgt voor het versturen van bestelde documentatie.

De meest verzonden uitgaven in 2013 zijn:

1. SOS-boekje: 'Een Addison-crisis op reis, wat dan?': 114 stuks
2. Boekje: 'De ziekte van Addison': 51 stuks
3. Boekje: 'Medicijngebruik bij Addison, Cushing en AGS': 49 stuks
4. Boekje: '44 vragen': 47 stuks
5. Boekje: 'Ziekte zorg en kwaliteit van leven': 45 stuks
6. Huisartsen brochure 'Bijnierziekten': 43 stuks.

# jaarverslag 2013

7. Bijnier nr. 32 ongeveer 500 exemplaren
8. Nieuwe artikelen in 2013 zijn het SOS-tasje voor (nood) medicatie en SOS-alarm invulstrookje.
9. Vooral niet-leden bestellen een SOS-tasje, vaak in combinatie met het SOS-boekje: een Addison-crisis op reis, wat dan?

## De website

### Website en social media

Met de website worden leden, niet leden en andere geïnteresseerden geïnformeerd over alles wat ook maar enigszins te maken heeft met de aandoeningen die vertegenwoordigd worden binnen de Bijnierverseniging NVACP.

Het afgelopen jaar zijn de werkzaamheden voor het webteam in wisselende bezetting verricht.

Eén van die resultaten is dat naast de website een 'social media' tak is opgezet met onder andere:

- Facebook
- Twitter
- YouTube
- LinkedIn
- In het kader van informatievoorziening en kostenreductie is een digitale kiosk opgezet waarmee nog meer informatie naar de leden en niet-leden gebracht kan worden.
- De kiosk is niet alleen in beheer bij de Bijnierverseniging NVACP, het is een gezamenlijke inspanning van meer patiëntenverenigingen. Zij wisselen informatie uit via de digitale kiosk

De facebookpagina geeft een duidelijke stijging van gebruikers te zien, een trend die zich in 2014 voortzet.

Met ingang van 2014 zijn wij ook actief op LinkedIn.

Een analyse van de website met Google analytics laat zien dat het aantal bezoekers onverminderd hoog blijft. De ogenschijnlijke dip in het aantal bezoekers werd veroorzaakt door de cookie-keuzeknop. Deze is begin april verwijderd.



Ruim 80% van de bezoekers kwam uit Nederlandstalig gebied, de overige kwamen voornamelijk uit Engeland, Amerika en nog heel veel landen.

## Externe bijeenkomsten

### Opleiding verpleegkundigen – Nijmegen.

Door de vereniging werd een bijdrage geleverd aan de verpleegkundigenopleiding in het Radboudumc. Alida Noordzij en Pauline van Zutphen hebben dit voor hun rekening genomen. In 2014 wordt dit voortgezet door Pauline van Zutphen en Ineke Krediet.

### Medicatierouw en medicijnen – Londen.

Alida Noordzij en Thon Westerbeke zijn op uitnodiging van een Engels onderzoekscentrum namens de farmaceutische industrie uitgenodigd voor een bijeenkomst in Londen. Negen Europese landen waren vertegenwoordigd. Het doel van de bijeenkomst: in kaart brengen hoe men omgaat met medicijnen, medicatierouw en de beleving hierbij. Zie verslag in Bijnier 34.

### Pituitary Patients Advocacy Board – 21 en 22 juni 2013 - Rome.

Het farmaceutisch bedrijf Novartis faciliteert jaarlijks een internationale bijeenkomst in Rome, waarbij zij verschillende patiëntenorganisaties en endocriene verpleegkundigen uitnodigen om kennis en ervaringen uit te wisselen. Op uitnodiging van Novartis is Muriël Marks naar deze bijeenkomst geweest. Hierover is een uitvoerig verslag in Bijnier33 geplaatst.

### Global Pituitary Patient Advocacy meeting – 20 en 22 september 2013 – Zürich.

Ook deze bijeenkomst werd gefaciliteerd door Novartis. Op uitnodiging van het 'Steering Committee' heeft Muriël Marks geholpen bij de voorbereidingen voor deze bijeenkomst. Helaas heeft zij door ziekte niet aan de bijeenkomst kunnen deelnemen.

## Lancering noodtasjes

Begin december vond, in de Isala klinieken te Zwolle, de lancering plaats van de tasjes voor noodinjectie, een initiatief van het Bijnierfonds in samenwerking met St NVACP25. Deze tasjes zijn ontworpen om de noodinjectie, naalden, spuit en eventuele extra medicijnen veilig te kunnen meenemen.

## CareAwarekaart

In 2011 is voor hydrocortison-afhankelijke patiënten (kinderen met Addison en AGS) een kaart ontwikkeld. Dit is



gebeurd in nauwe samenwerking met Hedi Claahsen kinder-endocrinoloog in het Radboudumc.

In eerste instantie was de super hippe, vrolijke kaart op creditcardformaat ontwikkeld om op school te vertellen dat je medicijnen moet gebruiken. Daarnaast was de kaart bedoeld voor ouders van kinderen die hydrocortison gebruiken.

Voor het ontwikkelen van de kaart kregen wij een subsidie van Novartis. Een set van 50 kaarten kost € 9,50.

In de afgelopen 3 jaar zijn 272 sets kaarten gekocht. De kaarten zijn zowel in de Nederlandse als in de Engelse taal beschikbaar.

### Hormoonkoepel

De gesprekken met de Hypofyse-stichting, NVGG en Platform SGA (beide groeihormoon) werden weer opgestart. Het doel is om meer samen te werken. Zo worden over en weer elkaars informatieve bijeenkomsten bezocht.

### Eurordis

Dit jaar is Manon Bosch naar Barcelona geweest voor de Eurordis Summerschool. Eurordis is de Europese organisatie die bijeenkomsten, cursussen en andere activiteiten organiseert voor patiëntenverenigingen. Eurordis is een koepelorganisatie voor zeldzame ziekten in Europa.

### Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen

Op 10 oktober 2013 is het nationaal plan zeldzame ziekten aangeboden aan minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Naar aanleiding hiervan heeft het VSOP in



november 2013 een tweedaagse conferentie gehouden: de nationale conferentie zeldzame aandoeningen.

### Projecten

In september/oktober is gestart met het maken van 3 films over de ziekte van Addison, een noodinjectie geven en de ziekte van Addison voor kinderen van 4+.

We hebben voor deze 3 nieuwe films samengewerkt met het Erasmus MC (Dr. R. Feelders, Dr. E. v.d. Akker en endocriene verpleegkundige J. van Eck).

De films zullen in mei 2014 uitkomen. De fondsen voor deze drie films komen van het Revalidatiefonds.

### CG-Raad

De Bijniervereniging NVACP is lid van de CG-Raad. 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 groepen. De Bijniervereniging NVACP heeft haar eigen ANBI-status in 2013 verloren, maar de Bijniervereniging NVACP valt nu onder de overkoepelende ANBI-status van de CG-Raad. (NB: per

# jaarverslag 2013

1 januari 2014 na fusie met Platform VG heeft er een naamsverandering plaatsgevonden en heet de koepel 'Ieder(In)').

## VSOP

Bijniervereniging NVACP is lid van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties).

## Ledenadministratie Algemeen:

Opnieuw is onze vereniging gegroeid. Veel verenigingen hebben te maken met stilstand of krimp ondanks al het harde werken van besturen.

Het totaal aantal leden is in het afgelopen jaar gegroeid naar 1210, wij zijn de grens van 1200 nu definitief gepasseerd! Er hebben zich 113 nieuwe leden ingeschreven.

De verdeling over de provincies is redelijk constant, zeker wanneer het percentage wordt berekend ten opzichte van het aantal inwoners per provincie.

De reden waarom mensen hun lidmaatschap opzeggen is zeer divers, echter het aantal opzeggingen omdat de contributie te veel van het gezinsbudget vraagt neemt toe. Het is jammer dat men dat niet overlegt, de vereniging heeft hier een aparte regeling voor. Het aantal opzeggingen was 64 (48 vrouwen en 16 mannen). In 2013 zijn helaas 5 leden overleden, wij wensen hun familie heel veel sterkte met dit verlies.

## Nieuwe leden verdeeld over het aantal ziektebeelden:

Aandoening	M	V	Totaal
Cushing	33	205	238
Addison primair	212	414	626
Feochromocytoom		1	1
Addison Sheehan		9	9
Addison secundair	23	50	73
Conn	21	24	45
AGS	81	104	185
Addison tertiair	6	15	21
Belangenbehartiger	9	3	12
<b>Totaal</b>	<b>385</b>	<b>824</b>	<b>1210</b>

De netto groei is dus 49 en dat is toch bijna twee maal zoveel als het jaar daarvoor.

## Samenstelling bestuur 2013

Het bestuur bestond in 2013 uit:

Martijn van der Lee, voorzitter tot 7 januari

Gerrit Veenstra, penningmeester

Ingrid van Sonsbeek, lid tot februari

Het interim bestuur tot aan de ALV werd gevormd door:

Eva Keblusek, voorzitter

Muriël Marks, secretaris

Norbert van de Griend, lid

Toos de Jong, 2e secretaris

Gerrit Veenstra, penningmeester

Na de ALV op 21 mei 2013 werd de samenstelling van het bestuur:

*Voorzitter:* Thon Westerbeke

*Secretaris:* Muriël Marks-de Korver

*Penningmeester a.i.:* Gerrit A. Veenstra

*Bestuurslid:* Diana Landa

*Bestuurslid:* Janet Prins Op 31 december 2013

heeft de heer Gerrit A. Veenstra afscheid genomen als bestuurslid/penningmeester.

Marijke Simon is waarnemend penningmeester geworden.

## Adviseurs van de NVACP

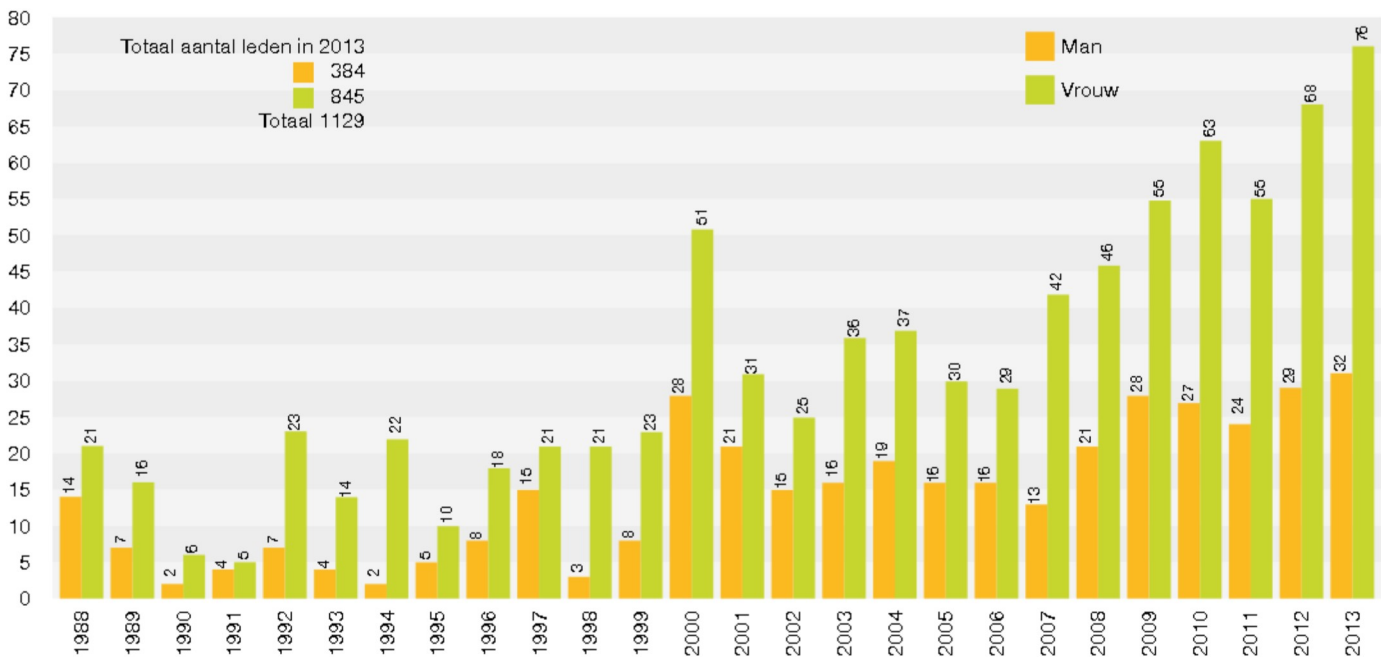
Het afgelopen jaar heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar medische en farmaceutische adviseurs:

- 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.

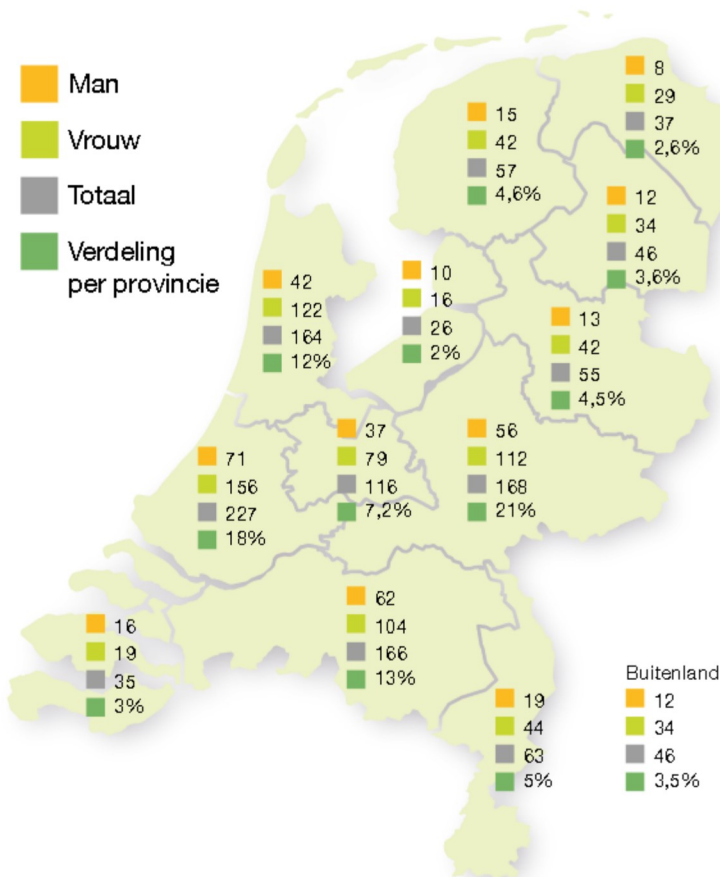
Wij danken hen hartelijk voor de inspanningen die zij leveren.

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

### Netto groei aantal leden NVACP per jaar



### Aantal leden NVACP per provincie



Het financieel jaarverslag 2013 van de Bijnierverseniging NVACP krijgt u per mail. Degenen die geen mailadres hebben, krijgen het per post thuisbezorgd.

# Bijnierverseniging NVACP in de pers

**Bijnierpatiënten kunnen als gevolg van stress bewusteloos raken en in het ergste geval overlijden. Omdat een patiënt zelf niet meer in staat is iets te doen, moet zijn omgeving dat doen. Een noodtas maakt tijdig ingrijpen makkelijker.**

door Marten Dooper

**'H**et gebeurde op een vrijdagmiddag, aan het einde van een stressvolle week op mijn werk. Ik werd duizelig, voelde me zweverig en zakte langzaam weg. Omstanders dachten dat ik een hartinfarct had gekregen en belden een ambulance. Toen die arriveerde, kon ik nog net mijn noodinjectie uit mijn tas halen en aan het ambulancepersoneel vragen de injectie toe te dienen. Zelf kon ik dat niet meer. Door de injectie trok ik weer snel bij."

Alida Noordzij, al 34 jaar bijnierpatiënt, beschrijft wat zij meemaakte tijdens een zogeheten Addison-crisis. Bij veel mensen met een bijnierziekte is het lichaam niet meer in staat voldoende cortisol te maken. Dit hormoon komt vrij uit de bijnier in stressvolle omstandigheden. Cortisol maakt het lichaam niet alleen klaar om actie te ondernemen (vechten of vluchten), het zorgt er ook voor dat het lichaam na de stressreactie weer herstelt en tot rust komt. Omdat hun lichaam geen of niet genoeg cortisol kan aanmaken, moeten mensen met een bijnierziekte dagelijks een of cortisol tijkend medicijn in tabletvorm innemen. De hoeveelheid daarvan is onder normale omstandigheden voldoende om de stress van een gewone dag aan te kunnen. Treedt er echter extra stress op, bijvoorbeeld tijdens ziekte (met koorts) of door een heftige gebeurtenis, dan schiet de standaardhoeveelheid medicijnen tekort. Het lichaam kan de stress dan letterlijk niet aan. De bloeddruk daalt,



**“Omstanders dachten dat ik een hartinfarct had en belden een ambulance**

Alida Noordzij

er treedt misselijkheid op, het bewustzijn daalt en helder denken en handelen is moeilijk, zo niet onmogelijk. Zonder tijdig ingrijpen raakt de patiënt bewusteloos; in het ergste geval overlijdt de patiënt zelfs. Daarmee is de Addison-crisis – zoals dit acute tekort aan cortisol heet – voor mensen met een bijnierziekte wat een ernstige hypo is voor mensen met diabetes. Het enige wat een Addison-crisis kan voorkomen, is het tijdig innemen van extra medicijnen. Als de patiënt de crisis voelt aankomen – en niet misselijk is of diarree heeft – kan hij extra tabletten innemen. Is dat niet mogelijk, dan biedt een injectie met een vloeibaar medicijn uitkomst.

„Vooral als je de crisis niet voelt aankomen, ben je als het eenmaal zover is niet meer zelf in staat de injectie te zetten”, vertelt Noordzij. „Je bent dan afhankelijk van de mensen om je heen. Die moeten dan wel weten wat er moet gebeuren.”

Daaraan schort het vaak. Bijnierziekten zijn relatief zeldzaam, Nederland telt ruim 5.000 mensen met een bijnierziekte, van hen krijgen er per jaar ruim 400 een Addison-crisis. De kans om in Nederland geconfronteerd te worden met een patiënt die in een Addison-crisis is beland, is dus erg klein. „Zelfs huisartsen en ambulancepersoneel weten, vanwege de zeldzaamheid ervan, een Addison-crisis vaak niet meteen te herkennen en adequaat te behandelen”, weet Noordzij uit eigen ervaring.

„Het is daarom van groot belang dat mensen met een bijnierziekte hun naaste omgeving vertellen wat er moet gebeuren tijdens een Addison-crisis”, vult Johan Beun van de Bijnierverseniging NVACP aan. „En natuurlijk moeten ze de medicijnen bij zich hebben.”

Om dat laatste makkelijker te maken heeft deze vereniging nu voor alle patiënten een gratis noodtas laten maken. Beun: „Dat is lekker opvallend, kan door niemand over het hoofd gezien worden. Als iedere patiënt dit noodtasje overal meeneemt, zijn de noodmedicijnen altijd binnen handbereik.” De vereniging hoopt via het verstrekken ervan te bereiken dat minder mensen door een Addison-crisis met spoed in het ziekenhuis moeten worden opgenomen. „Niet alleen spaart dat veel ellende voor de patiënt en diens naaste omgeving, het spaart ook kosten voor de gezondheidszorg”, zegt Beun. „Een ziekenhuisopname wegens een Addison-crisis kost ongeveer 10.000 euro. Jaarlijks belanden nu ruim vierhonderd patiënten in het ziekenhuis door een Addison-crisis. Dus tel maar uit.”



reageren?  
gezondheid@depersdienst.nl

## Tasje dat levens redt



### WAT TE DOEN?

- **Let op symptomen: iemand met een Addison-crisis is misselijk, moet braken, heeft hoofdpijn, is zwak, duizelig en heeft moeite met reageren op de omgeving. Ga op zoek naar de noodtas.**
- **Kan de patiënt zelf de noodinjectie niet meer zetten, dan gebeurt dit bij voorkeur door een naaste die een spuitinstructie heeft gehad, de huisarts, een ambulanceverpleger of een SEH-arts.**
- **Indien die niet tijdig ter plekke zijn, kan/moet een omstander dat doen. In het tasje zitten instructies hoe een injectie klaar te maken en toe te dienen (bij voorkeur in het dijbeen).**
- **Bij het tasje hoort ook een SOS-formulier waarop de patiënt zijn gegevens heeft ingevuld en heeft vermeld wie in geval van nood gewaarschuwd moet worden, wie de behandeld arts is, welke medicijnen hij gebruikt enzovoort.**

Zie ook: [www.infocluster.nl/vfd/addison-crisis.html](http://www.infocluster.nl/vfd/addison-crisis.html)

Met dank aan Marten Dooper.

Het origineel van dit artikel werd o.a. geplaatst in de diverse regionale kranten van Wegener in december 2013.



Farmaceutische zorg dichtbij cruciaal

# Bijnierpatiënten willen 'apotheek op de hoek'

Bijnierpatiënten willen graag beter contact met apothekers. Zij zijn enorm afhankelijk van medicatie, maar vooral van de continuïteit van de medicatie. Daar schort het nogal eens aan, bijvoorbeeld als leveringsproblemen 'gaten' in het medicatiepatroon veroorzaken. "Apothekers moeten hun patiënten gewoon kennen. Net als een auto dealer zijn klanten kent."

Foto | Marc de Looze



De bijnierziekte is een zeldzaam ziekte van de bijnierziekte. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

### Grote wens: gekleurde capsules

Patiënten met de ziekte van Addison of het Cushing-syndroom gebruiken ongeveer driemaal per dag corticosteroïden in verschillende doseringen. "Er wordt gestart met een hoge instapdosering. De hoogte daarvan verschilt per patiënt. Daarna wordt afgewerkt met een zo laag mogelijk dosering", legt WACAP-bestuurlid Henk Maas uit.

Wat patiënten met een bijnierziekte zou helpen, is dat ze corticosteroïden in gekleurde capsules zouden krijgen, zegt Henk Maas. Het zou hen helpen om de juiste dosering te nemen. "Dit kan een oplossing zijn voor patiënten die moeite hebben met het nemen van de juiste dosering van hun medicatie."

De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

### Gemiddeld heeft een apotheker drie patiënten met een vorm van bijnierziekte

De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

Een groep met een aantal leden van de Bijniervereniging WACAP maakt duidelijk hoe afhankelijk zij zijn van apothekers. Inhuur van de bijnierziekte, aldus Maas, is een van de belangrijkste redenen voor het gebruik van apothekers. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

### En groot probleem is dat apothekers er onbekend zijn met het lot van bijnierzieke patiënten

De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

### Bijnierschorspatiënt wil herkenbare medicijnen

# Iedere dosering een eigen kleurtje

Patiënten met een chronisch aandoening gebruiken vaak langdurig lage doseringen corticosteroïden. De apotheek kan de farmaceutische patiëntenzorg verbeteren door geneesmiddelen te verstreken die - bijvoorbeeld met een kleurtje - van elkaar te onderscheiden zijn.

Foto | Linda de Graaf

daarom graag verschillende gekleurde capsules krijgen, bijvoorbeeld capsules van 5 mg met een roze kleur en capsules van 7,5 mg met een gele kleur. Het LNA adviseert echter terug te gaan naar de oorspronkelijke kleur van de capsules. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

de ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

Patiënten met een bijnierziekte willen graag beter contact met apothekers. Zij zijn enorm afhankelijk van medicatie, maar vooral van de continuïteit van de medicatie. Daar schort het nogal eens aan, bijvoorbeeld als leveringsproblemen 'gaten' in het medicatiepatroon veroorzaken. "Apothekers moeten hun patiënten gewoon kennen. Net als een auto dealer zijn klanten kent."



### Patiënten roepen apotheek op tot contact

De Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (www.nvacp.nl), bij monde van Henk Maas, maakt duidelijk hoe afhankelijk zij zijn van apothekers. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

Patiënten moeten in de apotheek jarenlang vervelende vragen beantwoorden als: 'heeft u dit echt chronisch nodig?'

De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.



De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

Beide artikelen werden geplaatst in een thema-nummer over bijnieren in het Pharmaceutisch weekblad van 17 mei 2013.

PW PHARMACEUTISCH WEEKBLAD. Bijneren. Patiënten willen beter contact met apotheek. 'Elke bijnierpatiënt een review'. 'Meer uitdagen wat we doen'. KNMP logo.

BIJNERZIEKTEN. Langdurige therapie omvat een combinatie van corticosteroïden en mineralocorticosteroïden. De ziekte van Addison is een zeldzaam ziekte van de bijnier. Het wordt veroorzaakt door een tekort aan cortisol en aldosteron. Dit kan leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. Het is belangrijk dat patiënten goed worden begeleid door hun arts en apotheker.

# Notulen

## Algemene Ledenvergadering

### Bijniervereniging NVACP

Datum : 26 april 2013  
 Tijd : 18.00 – 22.00 uur  
 Locatie : PGOsupport Utrecht

#### 1. Opening door de voorzitter

De heer Steven Pleiter (technisch voorzitter van deze ALV) heet iedereen welkom. De bestuursleden worden voorgesteld. Het interim bestuur bestaat uit Eva Keblusek, Toos de Jong, Muriël Marks en Gerrit Veenstra (het enige benoemde bestuurslid).

#### 2. Goedkeuring financieel verslag 2012

Het jaarverslag is gepubliceerd in de INFO 31. De accountant, Léon van Dun, geeft een toelichting op het jaarverslag en diverse posten. Het jaar 2012 was financieel gezien een slecht jaar voor de vereniging. De begroting van de kosten was €128.095,-- maar deze werden € 160.296,--.

De post Informatievoorziening is overschreden, vnl. door de vernieuwing van website. Ook de Instandhoudingskosten zijn ruim over het budget heen gegaan.

De post 'egalisereserve' is leeggetrokken om het tekort van € 32.201,- terug te brengen tot nul euro.

#### 3. Verslag kascommissie en aanstellen nieuwe kascommissie

Karin Bosklopper en Elma de Bock hebben de boeken gecontroleerd en akkoord bevonden. De leden verlenen decharge aan het bestuur.

Elma de Bock is aftredend als kascommissielid. Roelanda Speelmans meldt zich aan om haar taak het komende

jaar over te nemen.

#### 4. Begroting 2013

De penningmeester geeft een toelichting op de begroting 2013. Het bestuur gaat er alles aan doen om zich aan de begroting te houden. Er is nog een klein bedrag opgenomen voor de website, dit betreft de instandhouding en licentiekosten. Het nieuwe bestuur zal kijken naar de besparingsmogelijkheden, fondsenwerving en het exploiteren van bestaande kennis.

#### 4. Vaststelling notulen ALV 2 juni 2012

Er zijn geen opmerkingen naar aanleiding van de notulen. De notulen worden goedgekeurd.

#### 5. Vaststelling jaarverslag 2012

Er zijn geen opmerkingen op het jaarverslag 2012. Het is wenselijk om volgende keer een korte toelichting over de financiële situatie toe te voegen. Het bestuur neemt dit mee. Het jaarverslag wordt goedgekeurd.

#### 6. Toelichting op de bestuurswisseling

Eva Keblusek (voorzitter a.i.) geeft een toelichting op de wisselingen die er zijn geweest binnen het bestuur. In 2012 waren de volgende bestuursleden benoemd: Martijn van der Lee, Ellen van Veldhuizen, Patrick Heijne, Martine Bannink, René Jurgens, Gerrit Veenstra en Ingrid van Sonsbeek. Gerrit Veenstra is begonnen als algemeen bestuurslid en heeft in september 2012 de functie van

penningmeester overgenomen van Patrick Heijne.

René Jurgens heeft in oktober 2012 het bestuur verlaten. Martijn van der Lee, Ellen van Veldhuizen en Martine Bannink hebben het bestuur verlaten in december 2012/januari 2013.

Naast Gerrit Veenstra en Ingrid van Sonsbeek zijn Eva Keblusek, Muriël Marks, Toos de Jong en Norbert van der Griend in januari 2013 als interim bestuur begonnen. Ingrid van Sonsbeek en Norbert van der Griend zijn in februari 2013 uit het interim-bestuur gestapt. Toos de Jong en Eva Keblusek stoppen na de Algemene Ledenvergadering.

De vergadering gaat akkoord met de financiële rapportage 2012, het jaarverslag 2012 en de begroting 2013. De vergadering verleent unaniem decharge voor het gevoerde beleid aan het bestuur dat in 2012 zitting had. Alle oud-bestuursleden zullen een schriftelijke bevestiging krijgen van de dechargeverlening.

#### 7. Toelichting op verenigingsactiviteiten

Dit punt wordt vanwege tijdgebrek niet besproken.

#### 8. Hervierkiezing nieuwe bestuursleden/lid

Het bestuur moet dringend worden aangevuld met kandidaat bestuursleden. Janet Prins en Muriël Marks worden beiden door de vergadering benoemd.

Er melden zich nog 4 leden die over-