



Jaarverslag 2018 **Bijniervereniging NVACP**

Terugblik 2018

Uiteraard kijken we weer terug op het jaar 2018, waar binnen Bijniervereniging NVACP weer veel zaken de revue passeerden. Deze zijn niet altijd zichtbaar voor onze leden, maar wel in het belang van de leden.

In 2018 bestond onze vereniging 30 jaar en daarom had het bestuur besloten de algemene ledenvergadering op 7 april 2018 in de Eenhoorn in Amersfoort te houden, waardoor er bij de viering van het jubileum en het medisch congres in Royal Parc Soestduinen meer tijd zou zijn voor lezingen en workshops.

Tijdens de algemene ledenvergadering werd een aantal zaken besloten:

1. De contributie zal met ingang van 1-1-2019 worden verhoogd met € 2,50 per jaar. Dat betekent dat leden die voor incasso hebben gekozen vanaf die datum € 37,50 per jaar gaan betalen en de leden die een rekening krijgen vanaf die datum € 40 per jaar gaan betalen.
2. Ook werd besloten dat uit de eigen middelen van Bijniervereniging NVACP een bedrag van € 7.500 zal worden vrijgemaakt omdat de kosten van de vernieuwing van de website hoger uitkomen dan begroot waren.

Ook werd op die datum de vernieuwde website www.bijniervereniging-nvacp.nl gepresenteerd (www.nvacp.nl wordt automatisch doorgelinkt naar de nieuwe website).

Enkele bestuursleden en diverse vrijwilligers hebben in 2018 bijeenkomsten bezocht.

Een daarvan was de DEM, het jaarlijks congres van de NVE, de Nederlandse Vereniging van Endocrinologie, in Noordwijkerhout. Ook werd het Verpleegkundig Endocrinologie Symposium bezocht, dat op dezelfde dag werd georganiseerd door de Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen.

Er werden in samenwerking met de harde werkers van Stichting BijnierNET in het land diverse bijeenkomsten georganiseerd in verband met de implementatie van de 'Kwaliteitsstandaarden voor bijnieraandoeningen'. Er werden

enkele regionale bijeenkomsten gehouden: niet alleen voor onze leden maar ook voor de patiënten van de ziekenhuizen waar de bijeenkomsten over de implementatie van de kwaliteitsstandaarden werden gehouden. Dit gaf ook weer een groei van het ledental. Het aantal bezoekers lag tussen de 35 en ruim 100 per bijeenkomst.

In samenwerking met Stichting BijnierNET werden vorig jaar diverse projecten gedaan. Een daarvan was het Project "Goed helpen opgroeien" waarbij voor de jeugd drie mini docu's gemaakt werden. Het project is gesubsidieerd door het Revalidatiefonds.

Op internationaal gebied zijn wij lid van WAPO en Eurordis en op nationaal gebied waren wij lid van Leder(in). Door Johan Beun werd namens Bijniervereniging NVACP deelgenomen aan de ENDO-ERN, waarvoor een internationale bijeenkomst werd gehouden over de ontwikkelingen rondom het ERN (European Reference Network) ter stimulering van dezelfde zorg voor alle inwoners van Europa.

Een aantal jongeren heeft deelgenomen aan de jaarlijkse zeiltocht, er was veel contact via de WhatsApp groep en een aantal jongeren is met elkaar uit eten geweest waarbij ook weer veel lotgenotencontact was.

Op 10 november 2018 hebben wij een cursus individueel lotgenotencontact gevolgd bij PGOsupport.

Het hoogtepunt van 2018 was de viering van het 30-jarige jubileum van Bijniervereniging NVACP op 15 september 2018 in Royal Parc Soestduinen. Er waren diverse hoogtepunten: de opening van het medisch congres door Minister Bruno Bruins van Medische Zorg, de 250 bezoekers, de diverse workshops en lezingen, het in ontvangst mogen nemen van de oefenampullen van Pfizer, het uitreiken van de kwaliteitsstandaarden aan de minister, de uitgave van het vernieuwde Bijnier magazine en uiteraard het uitreiken van de Ridderorde aan Alida Noordzij. Het was een dag waar we met veel plezier op terugkijken. De feestvreugde werd verhoogd door onze dagvoorzitter Marc de Hond!

Natuurlijk kijken we weer uit naar 2019 en hopen daarbij op uw steun.

Het bestuur,
Bas, Karin, Hay en Marijke

Bestuur

In 2018 bestond het bestuur uit vijf personen; helaas moesten wij het stellen zonder secretaris.

Voorzitter	Bas van den Berg (aandachtsgebied AGS en jongeren), tevens lid van het DB
Vice-voorzitter	Thon Westerbeke (deze heeft tijdens de ziekte van Bas voor hem waargenomen)
Penningmeester	Marijke Simon
2e Penningmeester	Karin van den Heuvel , tevens lid van het DB
Bestuurslid	Hay Janssen (aandachtsgebied website en social media)

Medisch en Farmaceutisch adviseurs

Ook in 2018 heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar adviseurs. Op dit moment zijn de adviseurs:

- **Prof. Dr. A.M. Pereira Arias**, internist-endocrinoloog in het LUMC in Leiden;
- **Mw. Dr. H.L. Claahsen-van der Grinten**, kinderarts-endocrinoloog in het Amalia Kinderziekenhuis (Radboudumc in Nijmegen);
- **Emeritus Dr. J.W.M. Lenders**, internist in het Radboudumc in Nijmegen;
- **Dr. R.A. Feelders**, internist-endocrinoloog in het ErasmusMC in Rotterdam;
- **Drs. J.J. Out**, farmaceutisch adviseur, apotheker in Biddinghuizen

Financieel jaarverslag 2018

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.

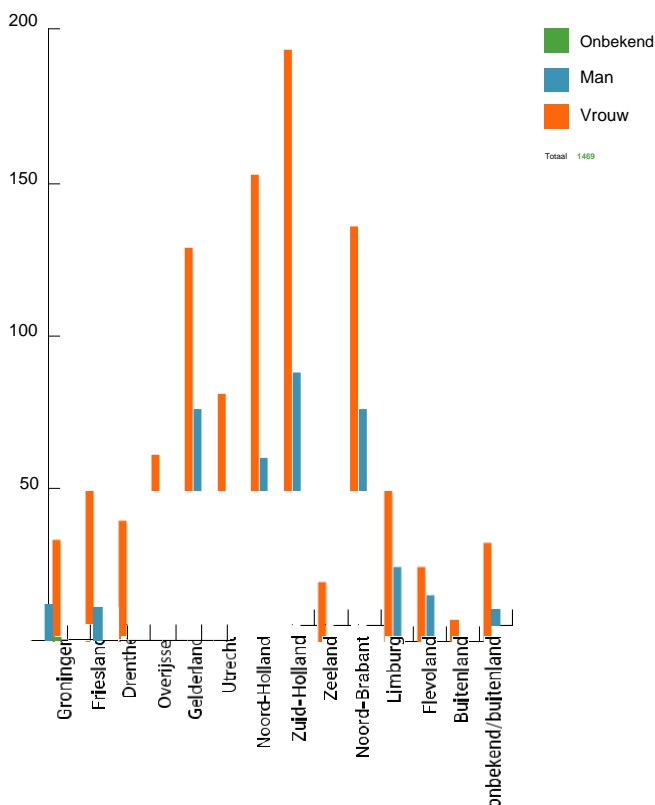
Ledenadministratie

Ondanks het ontwikkelen van veel nieuwe producten, zoals mini-docu's en een vernieuwde website, ontkomt de Bijnierverseniging NVACP niet aan een stagnatie in de groei van het aantal leden. Het aantal nieuwe leden dat lid is geworden blijft wel ongeveer gelijk per jaar maar het aantal opzeggingen neemt toe, waardoor de netto groei afneemt. Als bestuur van de Bijnierverseniging NVACP zullen wij daar alert op moeten zijn.

Het aantal nieuwe leden dit jaar is 106 (33 mannen, 72 vrouwen en 1 familie). Het aantal opzeggingen is 74 (26 mannen en 48 vrouwen). Een netto groei van 32 leden.

In het afgelopen jaar zijn er 12 leden overleden. Bij de opzeggingen is een behoorlijk aantal leden (31) dat geen reden opgeeft en dat is toch jammer. Mocht dat om financiële redenen zijn (nu 7), weet dan dat er altijd mogelijkheden zijn voor een aangepaste betaling. Het aantal leden is per 1-1-2019 1.469 (1.448 lid patiënt en 21 lid overig = mantelzorgers). Er zijn altijd leden die vergeten zijn om zich af te melden en dit gaan doen na het innen van de contributie/versturen van de nota's. Dit kan dus niet: het lidmaatschap loopt van 1 januari tot 31 december en uiterlijk begin december moet er dan worden opgezegd.

De indeling van de leden naar ziektebeeld is als volgt:



Op 1 -1-2019 hadden we 34 donateurs.



Lotgenotencontact

Wij hebben diverse leden die als lotgenotencontactpersoon actief zijn voor Bijnierverseniging NVACP. Sommigen van hen worden veel en anderen weer weinig gebeld. Als er zeer specifieke vragen worden gesteld, waarop direct geen antwoord beschikbaar is, worden deze voorgelegd aan onze medisch en/of farmaceutisch adviseurs.

Telefoonteam

Waarover werd zoal gebeld in 2018?

Veel mensen komen bij de Bijnierverseniging NVACP uit door te 'googlen' op hun klachten. Vaak zitten deze mensen al lange tijd in de medische molen, maar hebben geen diagnose gekregen van een arts. Wij als telefoonteam hebben dan de taak om zo goed mogelijk naar hen te luisteren en ze te helpen.

Een veelvoorkomende term tijdens zulke gesprekken is bijvoorbeeld 'bijnieruitputting'. Een endocrinoloog zal dit begrip niet gebruiken, omdat dit geen officiële diagnose is. Vaak komen deze mensen via een alternatieve weg bij deze uitslag en hoewel dit dus niet officieel is vastgesteld, luisteren wij goed naar ze omdat ze wél allerlei klachten hebben. Wij kijken of deze klachten te maken hebben met bijnierproblemen en of wij hen kunnen adviseren om naar een endocrinoloog te gaan. Daarnaast zijn het veel lotgenotengesprekken. Tijdens zo'n gesprek hebben wij mensen aan de telefoon met een officiële diagnose die vragen stellen over de verschillende symptomen die zij ervaren. Zij zoeken voornamelijk herkenning; hebben wij ook deze problemen? Omdat ons team uit leden bestaat met verschillende bijnierproblemen, koppelen wij deze mensen soms aan iemand van het telefoonteam met dezelfde diagnose.

Soms zijn de vragen minder ingewikkeld en willen mensen weten waar ze noodtasjes kunnen bestellen of hoe ze aan informatieboekjes kunnen komen. Deze mensen sturen wij door naar ons documentatiecentrum. Het afgelopen jaar zijn wij ook gebeld over leveringsproblemen van medicijnen, iets wat de afgelopen twee jaar vaker in het nieuws was. Andere concrete problemen gaan bv. over verzekeringmaatschappijen die iets niet willen vergoeden of moeilijkheden met een bedrijfsarts. Het gebeurt ook dat we vragen krijgen die voor ons medisch gezien te ingewikkeld zijn, en vaak is een luisterend oor voor deze mensen al van waarde. Toch proberen wij ook dan een goed advies te geven. Wij vragen dan om deze klachten te mailen (zodat er niets vergeten wordt), en bekijken deze klachten onderling om hiermee een optimaal antwoord te kunnen geven. In verband met de privacy van deze mensen

vragen we natuurlijk of we deze gegevens intern mogen delen.

Sommige vragen kunnen we niet altijd goed beantwoorden. Dit komt simpelweg doordat wij voornamelijk uit ervaring spreken en niet medisch of juridisch opgeleid zijn.

Uiteindelijk werd er 68 keer gebeld i.v.m. lotgenotencontact; 20 keer over de website; 23 keer over informatie over de vereniging; 6 keer over het Bijnier Magazine; 27 keer over documentatie en maar liefst 77 keer over overige zaken.

Werkgroep AGS en jongeren

Vanuit de werkgroep jongeren, waren er afgelopen jaar geen specifieke bijeenkomsten ingepland, maar is nog wel de jaarlijkse zeiltocht, die mogelijk wordt gemaakt door de Stichting One fine Day, georganiseerd met een kleine opkomst.

Tijdens het medisch congres op 15 september was er voor de jeugdleden een workshop 'gochelen' georganiseerd en een bijeenkomst met een kinder-endocrinoloog.

Na het medisch congres hebben we met zo'n 15 jongeren met elkaar gegeten om even gezellig samen te kunnen zijn. Voor 2019 zijn er nieuwe enthousiaste vrijwilligers bereid gevonden om een aantal jongerenactiviteiten te gaan organiseren. Wie dit zijn, wordt in 2019 nader bekend gemaakt en zij zullen zich op dat moment dan ook introduceren.

De WhatsApp groep jongeren heeft ook dit jaar weer veel contact met elkaar gehad en waar deze in 2017 nog bestond uit 8 deelnemers, naderen we nu de 20 deelnemers. Ze zijn als groep naar een escape room geweest in Utrecht en dit was erg leuk. Voor 2019 zal er zeker weer een initiatief ondernomen worden om elkaar te zien. Onderling worden er natuurlijk bijnier gerelateerde onderwerpen met elkaar gedeeld, maar is er natuurlijk ook ruimte om het over andere zaken te hebben, wat als zeer positief wordt ervaren.

Werkgroep PHA

Op dit moment is er één vrijwilliger voor de werkgroep PHA/Conn. Wij roepen onze leden die aan deze aandoening lijden op om zich hiervoor aan te melden.

Documentatiecentrum

Er waren in totaal 389 web orders, los van een aantal bestellingen uit de diverse ziekenhuizen in Nederland. Daarvan ontvingen wij uit het buitenland 57 web orders,

de meesten uit Duitsland, maar ook uit Andorra!

Het AMC, het VUmc, het LUMC, het Erasmus MC, het Radboudumc, het Amalia Kinderziekenhuis, het Medisch Spectrum Twente, het Amphia Ziekenhuis en twee Belgische ziekenhuizen bestelden diverse keren.

Buitenlandse zusterorganisaties deden zes maal een bestelling.

Van de 389 web orders, waren dit 332 noodtasjes – 387 grote SBH – 160 kleine SBH – 292 sets SOS kaarten

voor volwassenen à 5 stuks en 30 sets SOS-kaarten kinderen à 5 stuks. Er werden diverse andere producten besteld nl. de spuit-speen, de alarmknop, het Bijnier Magazine en het boekje “Corticosteroïden en Psyche”.

Van de web orders was 22% afkomstig van leden en 78% van niet-leden.

De grootste hoeveelheid web orders kwam uit Noord-Brabant en Gelderland, daarna uit Groningen, Friesland, Drenthe en het minst uit Zeeland en Flevoland.
