



Jaarverslag 2020 Bijnierverseniging NVACP



Voor u ligt het jaarverslag 2020 van de Bijnierverseniging NVACP. Per onderdeel wordt teruggekeken op de ontwikkelingen in het jaar 2020.

Bestuur

Het bestuur bestond tot medio 2020 uit vier personen en is uitgebreid naar vijf personen. De verdeling van de portefeuilles is als volgt: Bas van den Berg (voorzitter), Marijke Simon (penningmeester), Karin van den Heuvel-Smits (2e penningmeester), Judith Meidam (secretaris) en Diana Kwast-Hoekstra (vicevoorzitter). We hopen in deze samenstelling en door het toewijzen van de rollen binnen het bestuur, eventuele risico's te beperken voor zowel de financiële afwikkeling van zaken, alsook het voorzitterschap.

We hebben ons in het jaar 2020, ondanks de Coronapandemie en het daardoor niet kunnen organiseren van fysieke bijeenkomsten, toch verdienstelijk kunnen maken door het opstellen en actualiseren van het meerjarenbeleidsplan, vrijwilligersbeleid, functieprofielen en diverse andere documenten. In 2021 zal het bestuur diverse thema's vanuit deze beleidsplannen verder uitwerken en met de achterban communiceren.

De website, die in 2018 is opgeleverd, heeft in het jaar 2020 een metamorfose ondergaan en is gebruikersvriendelijker en overzichtelijker geworden.

De samenwerking met BijnierNET heeft ook in het jaar 2020 wederom haar vruchten afgeworpen. Dit was onder andere zichtbaar in de communicatie over COVID-19, (geregistreerde)medicatie en het opstarten van het ZONMW-project Arbeidsparticipatie. Twee leden van het bestuur zijn vertegenwoordigd in het Algemeen Bestuur van BijnierNET, te weten Bas van den Berg en Karin van den Heuvel-Smits. Eenduidige en gevalideerde informatie kon via de websites en de social mediakanalen, van zowel BijnierNET als de Bijnierverseniging NVACP, gedeeld worden onder onze leden, hun naasten, zorgprofessionals gerelateerd aan bijnierziekten en andere geïnteresseerden.

Financieel verslag 2020

In het jaar 2020 zijn vooral de reguliere kosten gemaakt (bijvoorbeeld voor de Algemene Ledenvergadering die deels online en fysiek is gehouden). Daarbij hadden we kosten voor het maken en verspreiden van extra nieuwsbrieven over COVID-19 en de (geregistreerde) medicatie.

De penningmeesters hebben in de loop van het jaar bij Fonds PGO een gewijzigde begroting 2020 ingeleverd, omdat de toegekende middelen niet ingezet konden worden op de eerder geplande activiteiten, zoals de landelijke lotgenotendag en het medisch congres. De gewijzigde subsidieaanvraag is door Fonds PGO toegekend. Het financieel verslag van 2020 zal dit jaar wederom digitaal verstuurd worden naar haar leden in de vorm van een nieuwsbrief. Leden zonder e-mailadres ontvangen een exemplaar per post.

Redactie

In het jaar 2020 zijn er binnen de redactie diverse veranderingen doorgevoerd. Zo is het redactieteam met een lid uitgebreid en zijn de rollen binnen het redactieteam meer verdeeld. Zo heeft Alma Leistra de rol van eindredacteur op zich genomen en is Alice Doek de vaste persoon voor het redigeren van de teksten. Josee Mentens, Wendy van den Broek-de Bruijn, Alma Leistra en Diana Kwast-Hoekstra leveren de artikelen aan voor de Bijnier magazines. Zij schrijven de artikelen zelf, door het uitwerken van interviews of aangeleverde (gevalideerde) content. Ook werden er artikelen rechtstreeks van auteurs geplaatst, zoals die van zorgprofessionals en (ervarings)deskundigen. Het totale redactieteam bestaat sinds mei 2020 uit vijf leden. Het redactieteam vergadert op vaste momenten in het jaar aan de hand van de activiteiten, welke horen bij de driemaandelijks publicaties van de Bijnier magazines (BM's).

Er zijn nieuwe uitgangspunten geformuleerd voor de nog te maken BM. Hierbij kan men denken aan: de wijze van aanspreken van de lezers in de artikelen en hoe we in de BM's beter kunnen aangeven welke artikelen voor zowel onze Nederlandse en/of Belgische leden gelden. Dit kan men voortaan zien aan de Nederlandse en/of Belgische vlag boven de artikelen. Een nieuwe striptekenaar heeft zich aangediend om het magazine van een vrolijke noot te voorzien. Verder heeft de redactie samen met het webteam onderzocht hoe we de informatie uit de geschreven artikelen beter over alle beschikbare communicatiekanalen van de NVACP kunnen gaan verspreiden. Denk hierbij aan de website, nieuwsbrief en Social Media. In het jaar 2020 zijn er vier Bijnier magazines verschenen (nummer 59 t/m 62).

Documentatiecentrum

In 2020 zijn er weer veel gevulde enveloppen, kleine pakjes en grote dozen verstuurd door onze vrijwilligers van het documentatiecentrum: Emmy en André van der Weide-Mulder. Hiervan waren zo'n 35 particuliere buitenlandse bestellingen, uit onder andere: Duitsland, België en zelfs Oostenrijk. Ervaring genoeg dus in het versturen van pakketten over de grens. Ook zijn er pakketten verstuurd naar onze zusterorganisaties in het buitenland. Voor het verzenden van een doos naar Noorwegen werden geen problemen verwacht, totdat het PostNL-systeem ons erop attendeerde dat Noorwegen niet in Europa zou liggen... en dat voor deze landen strengere en meer regels gelden. Het heeft wat extra inspanningen gekost, maar uiteindelijk hebben ook onze Noorse collega's hun bestelling ontvangen.

Vanwege de onrust bij bijnierpatiënten veroorzaakt door de COVID-19 pandemie was er veel telefonisch en digitaal contact met de vrijwilligers van het documentatiecentrum. Wat ook heeft geleid tot een groter aantal bestellingen, welke allemaal zijn verwerkt en verzonden. Naast de toename van bestellingen, was er ook een behoorlijke groei zichtbaar in het aantal nieuwe leden. Alle nieuwe leden mochten via het documentatiecentrum een welkomstpakket ontvangen. Dat betekende extra werkdruk om de enveloppen en dozen te vullen. Door de corona-overheidsmaatregelen verliep het verzenden van pakketten regelmatig moeizaam. Dit heeft er toe geleid dat de bestellingen, zolang de maatregelen gelden, zoveel als mogelijk via brievenbuspost worden verstuurd.

Webteam

Het webteam bestond in 2020 uit de leden: Hay Janssen, Jeroen Janssen, Berd Wallegie en Judith Meidam. Door de leden van het webteam zijn diverse verbeteracties in gang gezet en voor een groot deel ook afgerond. Zo waren er uit 2019 nog een aantal wensen om op te pakken, zoals:

- Het opschonen en actualiseren van de huidige content.
- Het verder automatiseren van de bestellingen via de webshop, in samenwerking met het documentatiecentrum.
- Duidelijker positioneren van onze contactpersonen via een algemeen en niet gepersonaliseerd e-mailadres.
- Installatie van 'readspeaker' voor onze slechtziende leden.



- Optuigen van de pagina voor onze Belgische leden.
- Actief beheer van het forum op de website.
- Plaatsen van downloads in het forum voor onze leden en op de website voor niet-leden.

Een aantal van deze doelen en wensen is behaald. De website is in lay-out geheel vernieuwd. Zo is de website rustiger geworden en overzichtelijker. Er is een verbetering doorgevoerd in de webwinkel in de manier waarop bestellingen geplaatst en afgewerkt kunnen worden. Ook alle foto's van de producten zijn opnieuw genomen en geoptimaliseerd. Readspeaker voor onze slechtziende bezoekers is in januari 2021 geïnstalleerd.

Website

Er is in 2020 veel gebruik gemaakt van de website. Het nieuws over de COVID-19 pandemie en de geregistreerde hydrocortison en fludrocortison tabletten werden veel gelezen. Ook de informatie over de geplande evenementen en de afgelastingen daarvan, werd volledig gecommuniceerd via de agenda op de website. Deze informatie werd dan ook veelvuldig geraadpleegd.

Deze zoektermen werden het meeste gebruikt om ons te vinden: feochromocytoom, NVACP, ziekte van cushing (ervaringen) en bijniერთიტუტტ. Bijna 50% van onze bezoekers komt terecht op de website van Bijniერთიტუტტ NVACP via een verwijzing door een andere site of door te zoeken via een zoekmachine. Van dit percentage komt ongeveer 18% op onze site via de website van Bijniერთიტუტტ. Dat betekent dat de andere 50% van de bezoekers al bekend is met de website van de Bijniერთიტუტტ NVACP en de pagina rechtstreeks opnieuw bezoekt.

Sinds het mogelijk is geworden om via de website lid te worden is ons ledenaantal flink gestegen. Er wordt veel

gebruik gemaakt van deze mogelijkheid. Waar het eerst nog een beetje zoeken was naar het inschrijfformulier, is nu op bijna iedere pagina een link te vinden met de voordelen van het lidmaatschap. Om het lidmaatschap nog aantrekkelijker te maken, krijgen nieuwe leden een welkomstpakket thuis gestuurd.

Forum

Het forum is te bereiken via een afgesloten deel op de website en daarmee alleen beschikbaar voor leden van de Bijniერთიტუტტ NVACP. Binnen dit forum zijn 37 onderwerpen aangemaakt, met in totaal 357 reacties. Via het forum zijn alle Bijniერთიტუტტ magazines vanaf nummer 1 gratis te downloaden in pdf-format.

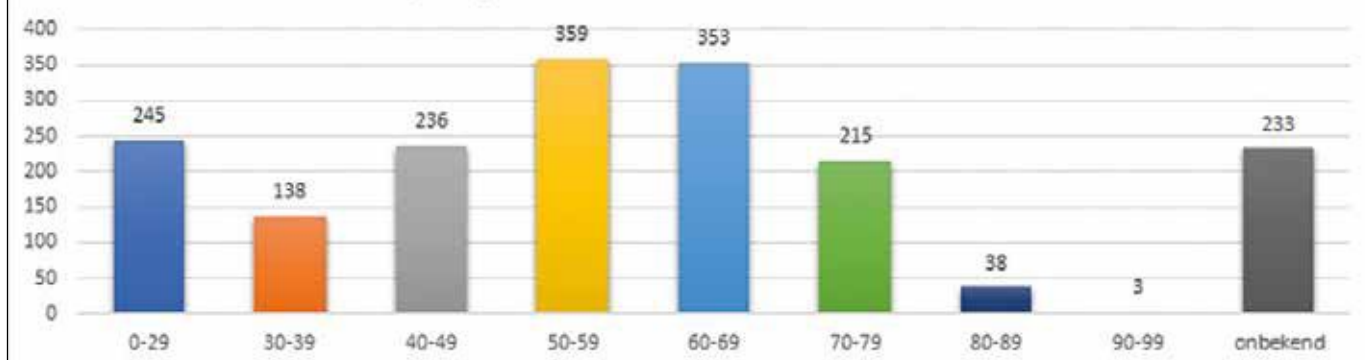
Webwinkel

Veel verbeteringen zijn met de nieuwe website doorgevoerd. Zo is ook de webwinkel, completer en professioneler geworden. Hieronder alle verbeteringen op een rijtje:

- Alle producten zijn professioneel op de foto gezet.
- De meeste producten hebben een vanaf-prijs. Bij de optie 'niet lid' verschijnt de prijs voor niet-leden.
- De beschrijvingen van alle producten zijn aangepast.
- De mogelijkheid is gecreëerd om met één klik gerelateerde producten te kiezen.
- Een klant wordt automatisch op de hoogte gehouden van de status van zijn/haar bestelling.
- Aan de bestellingen wordt automatisch een 'track en trace' toegevoegd.
- De webwinkel voldoet aan de eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).
- Verzendkosten kunnen apart per bestelling worden opgevoerd en hoeven daardoor niet meer verwerkt te worden in de prijs van de producten.



Wat is de leeftijdsopbouw van de leden, kinderen en donateurs?



- Voorraadbeheer is toegevoegd, waardoor voorraden makkelijker en beter te beheren zijn voor het documentatiecentrum.

Ledenadministratie

Het ledenaantal van de vereniging is in 2020 toegenomen tot een totaal van 1606 leden.

De spreiding van leeftijd van de leden wordt duidelijk in bovenstaande grafiek.

In 2020 hebben 73 leden (of naasten) het lidmaatschap opgezegd. De redenen van opzeggingen varieerden van overlijden (15 leden), onbekend of anders (62,1%), genezen of verkeerde diagnose (7,4%), kind zelfstandig (11,6%) of financiële redenen (3,2%).

Het bestuur verwelkomt alle nieuwe leden en is dankbaar voor het vertrouwen om de belangen van ieder lid te mogen vertegenwoordigen. Het bestuur betreurt aan de andere kant het verlies van de leden die hebben opgezegd, maar respecteert hun keuze. Voor leden met financiële problematiek heeft de vereniging een regeling en wij hopen dan ook ten zeerste dat leden zich melden, wanneer deze problemen zich bij hen voordoen. De familieleden en dierbare naasten van onze overleden leden wensen wij veel sterkte toe met dit verlies.

Lotgenotencontact

Door de coronacrisis heeft er helaas maar één lotgenotencontactbijeenkomst plaatsgevonden. Deze was op 22 februari 2020 in Purmerend, Noord-Holland.

Telefoonteam

Ook het telefoonteam heeft niet stilgezeten. Onze vrijwilligers van het telefoonteam hebben het afgelopen jaar veel telefoontjes gehad over uiteenlopende vragen.

De meeste vragen gingen over COVID-19 in relatie tot een bijnieraandoening en de geregistreerde hydrocortison en fludrocortison.

Adviseurs van de Bijniervereniging NVACP

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

Prof. Dr. A.M. Pereira Arias - LUMC

Mw. Dr. H.L. Claahsen-v.d. Grinten - Radboudumc

Dr. H.J.L.M. Timmers - Radboudumc

Dr. R.A. Feelders - Erasmus MC

Dr. J. Deinum - Radboudumc

Dr. J. Rutten - Radboudumc

Drs. J.J. Out – Apotheker

We danken hen hartelijk voor de inspanningen welke zij hebben geleverd.

Naast deze adviseurs kon de Bijniervereniging NVACP ook rekenen op de steun van anderen, zoals Jacqueline Neijenhuis, Alida Noordzij en Johan Beun. Zij boden meer dan eens hun diensten en niet aflatende inzet aan via BijnierNET, ten behoeve van een goede belangenbehartiging aan onze leden op zowel nationaal als internationaal niveau. Verder bedanken wij Dr. R. van der Vlugt-Meijer, Dr. A. Franken en Prof. Dr. A. Hermes die samen hebben bijgedragen aan het opstellen van een verhelderend artikel over de geregistreerde medicatie in Bijnier magazine nummer 62.

Ereleden Bijniervereniging NVACP

De Bijniervereniging heeft een viertal ere-leden:

1. Sera de Groot
2. Johan Beun
3. Alida Noordzij
4. Thon Westerbeke