

Jaarverslag 2022 Bijniervereniging NVACP



Bestuur

De bestuurssamenstelling tot 10 december 2022 bestond uit:

Voorzitter: Bas van den Berg

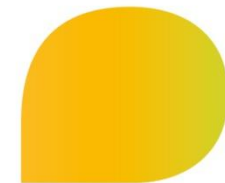
Vicevoorzitter: Diana Kwast-Hoekstra

Secretaris: Judith Meidam

Penningmeester: Marijke Simon

Tweede penningmeester: Karin van den Heuvel-Smits

Vanaf 10 december zijn Josee Mentens en Élise Foltête toegetreden tot het nieuwe bestuur. Diana Kwast- Hoekstra is vanaf deze datum afgetreden.



Vervolg Jaarverslag 2022

Medisch- en Farmaceutisch adviseurs

Evenals voorgaande jaren heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar Medisch Adviseurs. Dit zijn:

UMC, Amsterdam

- Prof. Dr. A.M. Pereira Arias - Internist-endocrinoloog

Radboudumc, Nijmegen

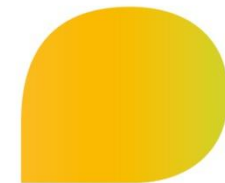
- Prof. Dr. H.L. Claahsen-van der Grinten, Kinderarts-Endocrinoloog Amalia Kinderziekenhuis
- Prof. Dr. H.J.L.M. Timmers, Internist-Endocrinoloog
- Dr. J. Deinum, Internist-Endocrinoloog
- Dr. J. Rutten, Internist-Endocrinoloog

ErasmusMC, Rotterdam

- Dr. R.A. Feelders, Internist-Endocrinoloog

Biddinghuizen

- Drs J.J. Out, Apotheker, Farmaceutisch adviseur



Vervolg Jaarverslag 2022

Financieel jaarverslag 2022

- Ontvangen via nieuwsbrief
- Leden zonder email-adres: per post

Ledenadministratie

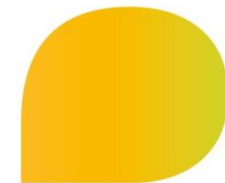
Per 31-12-2022: 1843 leden (verdeling 548 mannen / 1285 vrouwen/ 10 onbekend)

Nieuwe leden: 176 nieuwe inschrijvingen 53 mannen / 123 vrouwen.

Uitschrijvingen: 132 leden, waarvan 4 leden zijn overleden.

Lotgenotencontact

- 14 leden actief als lotgenotencontactpersoon.
- Een aantal van hen worden veel gebeld en anderen weinig.
- Specifieke vragen worden voorgelegd aan onze medisch en/of farmaceutisch adviseurs.



Vervolg Jaarverslag 2022

Telefoonteam

Aantal vrijwilligers: 5

- Foekje Postma
- Berd Wallegie
- Boudewijn Luijendijk
- Suzanne Oudmaijer
- Margot Eckhart

Bereikbaarheid van het telefoonteam - 0800-6822765

- Beantwoording gebeurt soms niet direct
- Inspreken via antwoordapparaat is mogelijk

Dringende crisis?

Bel 112!

Vervolg Jaarverslag 2022

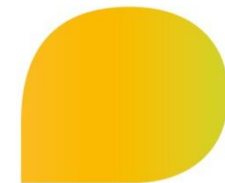


Telefoonteam

Onderwerpen die aan bod komen zijn:

- Cortisolwaardes, vergrote bijnier, leven met onze aandoeningen
- Klachten vanwege medicatie die corticosteroïden bevatten
- Het meenemen van de medicatie tijdens hun vakantie
- Vragen over de alarmpenningen en SOS kaartjes e.d. en de wijze waarop deze besteld kunnen worden
- Vergoeding van Plenadren en DHEA en hoe je deze kunt aanvragen

Tijdens de gesprekken geven wij aan dat we geen medici zijn en wij proberen dan de vragen vanuit onze eigen ervaring te beantwoorden. Als het nodig is verwijzen we ook door naar andere mensen binnen het Telefoonteam of de vereniging die meer kennis hebben van een bepaalde kwestie of aandoening.



Vervolg Jaarverslag 2022

Redactieteam

Aantal vrijwilligers: 5

- Alice Doek
- Alma Leistra
- Diana Kwast-Hoekstra
- Josee Mentens
- Wendy van den Broek-De Bruijn

Bijniermagazines

Vier edities: Bijnier 68 t/m Bijnier 71

Themanummer 2022: Meisje & Vrouw

Vervolg Jaarverslag 2022



Werkgroepen/lotgenotencontactdagen

Datum	Activiteit
25 januari	Online patiëntenbijeenkomst Meander Medisch Centrum ism bijniernet en bijniervereniging NVACP
28-30 januari	Weekend voor kinderen met een bijnierziekte door Stichting Opkikker
19 maart	Buddytraining
19 maart	Vrijwilligersdag
14 mei	Medisch congres
25 juni	Lotgenotenbijeenkomst Antwerpen België
6 juni	Sail Away met One fine Day voor de jeugd
2 juli	Jongierendag in Noordwijk
31 augustus	Addison café Brussel België
5 september	Amalia Bijniercafé online Radboud Amalia kinderziekenhuis
10 september	Lotgenotencontact met lezing dr Twickler Antwerpen België
26 september	Regio bijeenkomst West bij LUMC
1 oktober	Jongierendag dierenpark Rhenen
8 oktober	Nieuwe ledendag



Vervolg Jaarverslag 2022

Documentatiecentrum

Aantal vrijwilligers: 2

- Emmy van der Weide
- Andre van der Weide

Ook in 2022 heeft de webwinkel weer een goede omzet gedraaid. Er zijn meer betalingsmogelijkheden toegevoegd. Het aantal online bestellingen vanuit het buitenland neemt gestaag toe. Uiteraard komen de meeste bestellingen uit België en Duitsland, maar inmiddels versturen wij door heel Europa. Daarnaast blijven wij natuurlijk ook pakketten met noodmateriaal op bestelling versturen naar zusterorganisaties in het buitenland (o.m. Noorwegen is een vaste afnemer) en leveren wij aan ziekenhuizen in Nederland, België en Duitsland.

Vervolg Jaarverslag 2022



Documentatiecentrum

- Nu Corona steeds verder naar de achtergrond verdwijnt neemt ook het aantal congressen e.d. weer toe, waar wij met onze tafel met materiaal aanwezig zijn als vertegenwoordiging van de NVACP. Zo hebben wij op het congres van de Hypofyse stichting gestaan. En waren wij natuurlijk bij de nieuwe-ledendag en de jaarlijkse bijeenkomst van de NVACP.
- Al met al heeft dit geleid tot een groeiende omzet. Begin november 2022 hadden wij de omzet van heel 2021 al overstegen (meer dan €12.000). Er zijn plannen om de webwinkel nog verder te moderniseren, mogelijk internationaliseren, dus wij gaan er van uit dat deze stijgende lijn zich in dit nieuwe jaar zal voortzetten.
- Verzendkosten zijn toegevoegd in de webwinkel. Zo wordt het mogelijk om te sturen op de prijs van de producten i.c.m. de steeds stijgende verzendkosten.



Vervolg jaarverslag 2022

Webteam

Het Webteam bestond in 2022 uit 3 leden:

- Berd Wallegie
- Jeroen Janssen
- Judith Meidam

In 2022 zijn we gestart met een jaarplanning voor het webteam. Het webteam heeft samen met het bestuur alle verzoeken ingedeeld naar belangrijkheid.

- Zoekfunctie op de site
- Artikelen Bijniermagazine op de site met link naar login.
- Presentaties en video's medisch congres (alleen als alle sprekers akkoord zijn)+ link naar login
- Webwinkel bestellingen buitenland
- Een moderator voor het forum
- Agenda actief gaan gebruiken.
- Website mobile first maken.

Vervolg jaarverslag 2022



De zoekfunctie is gerealiseerd.

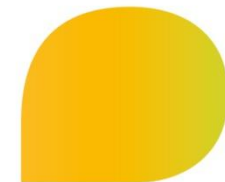
De artikelen uit de Bijniermagazine welke de redactie aangeeft dat deze openbaar mogen staan komen op het openbare gedeelte van de site.

De presentaties en de video's van het medisch congres staan over 2021 niet op de site. Niet alle sprekers hebben de noodzakelijke toestemming gegeven om de informatie te delen.

In Nathalie hebben we een enthousiaste vrijwilliger gevonden voor ons forum.

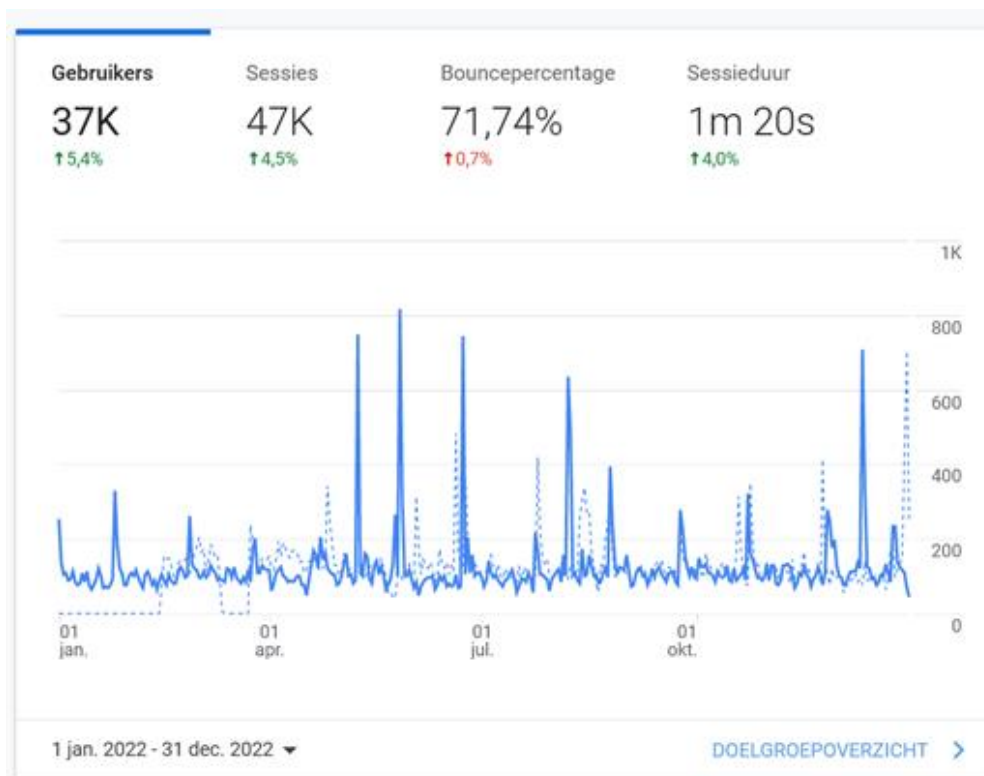
De agenda werd veel bezocht. Alle lotgenotencontactdagen, het medisch congres en de beide ALV vergaderingen waren terug te vinden.

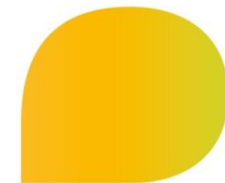
Als laatste was een groot traject geplant om de website mobile vriendelijk te maken (mobile first). Helaas is dit traject 'on hold' gezet omdat het demissionaire bestuur geen toestemming had om dit traject te ondersteunen. In 2023 wordt hier uit volle macht verder aan gewerkt.



Vervolg jaarverslag 2022

In 2022 zijn er 37.000 bezoeken gebracht aan de website. Sinds het uitbrengen van de maandelijkse website nieuws zien is er de dagen erna een toename aan de bezoeken op aan de website te zien. Dat is een verhoging van ruim 5% t.o.v. 2021





Vervolg jaarverslag 2022

Er zijn maar liefst 567 nieuwsberichten geplaatst op de site. Dat zijn er meer dan 47 per maand! De nieuwsberichten variëren van algemene berichten tot berichten specifiek voor de bijnierpatiënt en leden van de Bijnierverseniging NVACP.

Ons Forum wordt steeds makkelijker gevonden.

Gemiddeld wordt er iedere dag een vraag gesteld. Ruim 81 onderwerpen zijn aan bod gekomen.

Team Vlaanderen

In het afgelopen jaar maakten we kennis met onze Waalse bijnierpatiënten. We konden rekenen op enkele nieuwe vrijwilligers die zich willen inzetten voor Vlaanderen.

We zijn lid geworden van het Vlaams Patiëntenplatform, Radiorg en het Vlaams Netwerk zeldzame endocriene ziektes. We hielden 2 lotgenotencontacten, waarvan 1 met een lezing van Dr Twickler.

Samenwerking nationale en internationale organisaties



BijnierNET

CBG (College Beoordeling Geneesmiddelen)

Endo-ERN

ESE

Eupati (European Patients Academy)

Eurordis

Ieder(in)

NHS (Nederlandse Hypofyse Stichting)

PGO Support

WAPO