



Jaarverslag Bijniervereniging NVACP 2023



Bestuur	3
Van de voorzitter	3
Medisch- en Farmaceutisch adviseurs	4
Jaarrekening over 2023	5
Ledenadministratie (navragen bij MEO).....	5
Lotgenotencontact	5
Telefoonteam.....	5
Bereikbaarheid van het telefoonteam - 0800-6822765	5
Verslag telefoonteam:	5
Redactieteam.....	6
Bijniermagazines.....	7
Verslag redactie:	7
Werkgroepen/lotgenotencontactdagen.....	7
Documentatiecentrum	7
Verslag documentatiecentrum:	8
Webteam	8
Verslag webteam:	8
Statistieken:	9
Team België	11
Samenwerking nationale en internationale organisaties	12



Bestuur

De bestuurssamenstelling tot 01 september 2023 bestond uit:

Voorzitter: Bas van den Berg
Secretaris: Josee Mentens
Penningmeester: Karin van den Heuvel-Smits
Tweede penningmeester: Élise Foltête
Bestuurslid algemeen: Judith Meidam

Vanaf 1 september 2023 is Bas van den Berg afgetreden als voorzitter en als bestuurslid. Jasper Göbel is toegetreden tot het bestuur als kandidaat.

De bestuurssamenstelling is per 01 september 2023 gewijzigd in:

Voorzitter ad interim: Élise Foltête
Secretaris: Josee Mentens
Penningmeester: Karin van den Heuvel-Smits
Vice penningmeester: Judith Meidam
Kandidaat-bestuurslid: Jasper Göbel

Van de voorzitter

Voorwoord Jaarverslag 2023

Het jaar 2023 was een bewogen jaar met veel activiteiten. We hebben hard gewerkt om onze vereniging te versterken en onze leden te ondersteunen. We slaagden erin een meerjarenbeleidsplan te realiseren, een begin te maken om de samenwerking met Stichting BijnierNET te herstructureren en vier edities van het Bijnier Magazine te publiceren, inclusief een themanummer over 'Tussen je Oren'. De webwinkel beleefde een succesvolle periode met een steeds stijgend aantal verkochte artikelen. Tevens verleenden onze vrijwilligers van het telefoonteam en de website waardevolle ondersteuning aan tal van leden & niet-leden en zijn er diverse bijeenkomsten georganiseerd.

Dank aan vrijwilligers en medisch adviseurs

We betuigen onze oprechte dank aan al onze vrijwilligers voor hun onmiskenbare inzet. Een speciale blijk van waardering gaat uit naar onze ereleden die het bestuur met raad en daad terzijde stonden. Naast onze vrijwilligers willen we de onmisbare steun van onze medisch adviseurs benadrukken. Zij delen hun expertise, verlenen hun medewerking aan artikels in het Bijnier Magazine en dragen bij aan onze bijeenkomsten.

We zijn trots op ons team in België, dat zich met veel enthousiasme inzet voor de belangen van Vlaamse patiënten met bijnieraandoeningen.



Ledenbestand

In 2023 mochten we 190 nieuwe leden en 2 nieuwe relaties verwelkomen. Op 31-12-2023 hadden we 2036 leden, waaronder 149 kind-leden. We betreuen het verlies van 89 leden die ons in 2023 zijn ontvallen.

Tot slot

We hopen dat u tevreden bent met onze inzet in 2023. We kijken ernaar uit om ons in 2024 te blijven inzetten voor de belangen van mensen met een bijnieraandoening en de vereniging weer een stap verder te brengen in professionaliteit.

Namens het bestuur,

Élise Foltête, voorzitter

Medisch- en Farmaceutisch adviseurs

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

Nederland

UMC, Amsterdam

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

Radboud UMC, Nijmegen

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

Erasmus MC, Rotterdam

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

Maxima Medisch centrum

- Dr. G. Schep, Sportarts

Biddinghuizen

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

België

Gent

- Dr. M. Cools, Kinderendocrinoloog

Antwerpen

- Dr. M. Twickler, Endocrinoloog

Brussel

- Dr. J. De Schepper, Kinderarts



Jaarrekening over 2023

Ter inzage voor onze leden via een beveiligde pagina op de website. Zodra de leden de jaarrekening hebben goedgekeurd op de Algemene Leden Vergadering wordt de jaarrekening gepubliceerd op onze website.

Leden hebben een uitnodiging tot inzage in de jaarrekening ontvangen.

Ledenadministratie

Per 31-12-2023:

2036 leden

- 667 mannen
- 1364 vrouwen
- 5 onbekend

Nieuwe leden in 2023: 190

Nieuwe inschrijvingen 60 mannen en 130 vrouwen.

Uitschrijvingen: 89 leden, waarvan 13 leden zijn overleden.

Lotgenotencontact

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

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!

Verslag telefoonteam:

Er zijn in het voorjaar altijd relatief veel vragen over het lidmaatschap. Mensen denken te hebben opgezegd of bedenken dat ze willen opzeggen en zijn daar te laat mee. Opzeggen moet een maand voor het nieuwe jaar worden gedaan dan bent u op tijd voor het komende jaar. Sommigen willen een verhuizing doorgeven of er is iemand overleden dit is allemaal makkelijk zelf te regelen door een mail te sturen naar ledenadmin@NVACP.nl dan wordt het keurig geregeld. Op onze site vindt u ook allerlei mogelijkheden van opzeggen tot juist lid worden van onze vereniging: www.bijniervereniging-nvacp.nl Bent u niet erg thuis op het internet dan geven wij dit gewoon voor u door.



Soms worden we gebeld over zaken waar wij niet zo veel van weten dan zoeken we binnen de vereniging naar iemand die het misschien wel weet. Zoals wanneer er vragen zijn over primaire Hyperaldosteronisme of Conn daar weet Margot Ekhart (zij is ook lid van het telefoonteam) meer van dan verwijzen we deze beller door naar haar. Heeft iemand Addison na Cushing daar hebben we ook binnen ons team iemand die dit heeft meegemaakt dan brengen we zo iemand daar mee in contact. Voor specifieke medische vragen is ook heel veel te vinden op: www.bijniernet.nl Daar vindt u een schat aan informatie omtrent allerlei zaken. Zo zijn er soms vragen over reizen/vakantie, kijk even op de genoemde site daar staat al veel over geschreven.

Ook waren er de afgelopen tijd veel vragen over bestellingen “waar blijft mijn bestelling?”. Helaas zijn Emmy en André van de Weijde per 1 december 2024 gestopt met het verzorgen van de bestellingen en wordt het nu door anderen geregeld. Het duurt nu langer voor uw bestelling geleverd wordt probeer daar rekening mee te houden aub. Hartelijk bedankt Emmy en André (vrijwilligers van de NVACP) voor jullie jarenlange trouwe dienst het stokje is overgedragen.

Vaak kunnen wij mensen ook op het forum wijzen (te bereiken via onze site) daar kunt u ook met allerlei vragen terecht en vindt u ook veel informatie van lotgenoten. Er is een gesloten gedeelte die alleen toegankelijk is voor leden en een open gedeelte dat is voor iedereen te bezoeken. Er waren ook vragen over re-integratie traject en alarm mogelijkheden voor bijnierschorsinsufficiëntie. Over plenadren waren er vragen en over andere medicatie.

Maar de meeste mensen willen heel graag een luisterend oor en daar zijn we inmiddels goed in denk ik. Kom maar door met uw verhaal op: 0800-6822765. Er staat achter in de Bijnier (ons blad) dat wij 24 uur bereikbaar zijn, maar ik hoop dat u begrijpt dat wij vrijwilligers zijn die ook gewoon werken overdag. U kunt altijd inspreken en dan bellen wij zo spoedig mogelijk terug en ingeval van nood gewoon 112 bellen.

Redactieteam

Aantal vrijwilligers: 7

- Alice Doek
- Alma Leistra
- Josee Mentens
- Wendy van den Broek-De Bruijn
- Jitske van Beek
- Hennie van Dam
- Gerco Voorsluijs

Fotografen:

- Willem Paterik
- Karin Tjabring
- Francis van Muijlwijk



Bijniermagazines in 2023

Vier edities

1 Themanummer: Tussen je oren

Verslag van de redactie:

In 2023 heeft de redactie vier reguliere bijniermagazines uitgebracht. Bij het decembernummer zat ook weer een themanummer. Dit keer was het thema 'Tussen je oren'. Een nummer waar veel mensen aan mee hebben gewerkt, zoals artsen, verpleegkundigen en patiënten. Daarnaast hebben ook onze fotografe, tekenaar en vormgever MEO meegewerkt aan de opmaak en zijn wij oprecht trots op het resultaat.

De samenstelling van het redactieteam is in 2023 gewijzigd. Zo hebben we afscheid genomen van Suzan Vermeulen en onze beide fotografen Willem Paterik en Karin Tjabring. Daarentegen prijzen we ons gelukkig met enkele nieuwe redactieleden. Jitske van Beek is begin 2023 al toegetreden tot de redactie, later mochten we ook Francis van Muijlwijk (fotografe), Hennie van Dam en Gerco Voorsluijs verwelkomen.

Het magazine heeft ook een verandering ondergaan qua lay-out en opmaak. De uitstraling is daarmee meer eigentijds en we willen daarmee ook meer structuur geven aan de inhoud. Daarnaast is hard gewerkt aan de kwaliteit van onze artikelen en foto's.

De redactie streeft ernaar om ten minste 1x per jaar een fysieke vergadering te hebben. Helaas is dat er in 2023 niet van gekomen. De redactie vergadert met regelmaat en dat gaat dus vrijwel altijd online, via Teams.

Lotgenotencontact bijeenkomsten/ leden- en congresdagen

Data lotgenotencontact en werkgroepen 2023

Datum	Activiteit
11-02-2023	AGS-lotgenotencontactdag Amsterdam
11-03-2023	Lotgenotencontactdag Gent
13-05-2023	Algemene Ledenvergadering
20-05-2023	Medisch congres: NVACP bestaat 35 jaar!
29-05-2023	Zeiltocht markermeer voor de jeugdleden
12-09-2023	Bijscholing vrijwilligers door dr. Feelders
30-09-2023	Jongerendag Beekse Bergen
30-09-2023	Lotgenotencontactdag Antwerpen
28-10-2023	Nieuwe ledendag
17-11-2023	Vrijwilligersdag

Documentatiecentrum

Aantal vrijwilligers: 2

- Emmy van der Weide
- Andre van der Weide



Verkoop en omzet

We ervaren een steeds stijgende vraag naar onze producten. Zowel van particulieren als van de ziekenhuizen. Daar zijn we erg blij mee.

De verkoop is explosief gestegen ten opzichte van het voorgaande jaar.

Via de website zijn er ruim 600 bestellingen gedaan door particulieren en daar komen de bestellingen van de ziekenhuizen nog bij.

De omzet bedroeg bijna € 16.000!

Verslag documentatiecentrum:

Het Documentatiecentrum heeft ook in 2023 weer op volle toeren gedraaid. Het aantal bestellingen in de webshop maar ook van ziekenhuizen en zusterorganisaties in het buitenland neemt steeds meer toe. Daarnaast waren we met de 'verkoop-tafel' aanwezig bij het jaarlijks medisch congres, de nieuwe-leden-dag en een patiënten bijeenkomst in het Meanderziekenhuis in Amersfoort. Het direct kunnen verkopen, met een mobiel pinapparaat blijkt een groot succes! Niet alleen de omzet voor de vereniging maar ook het gemak voor de patiënt is hiermee gediend.

De taken van het Documentatiecentrum nemen inmiddels heel veel tijd in beslag. Daarnaast vraagt de opslag van het materiaal veel ruimte. Daarom was Emmy en André's verhuizing een mooie aanleiding om het e.e.a. te herzien. In overleg met het bestuur is besloten om de voorraad materiaal te verplaatsen naar MEO. De verzending van de webshop- en ziekenhuisbestellingen en welkomstpakketten wordt sinds afgelopen november door MEO verzorgd. Emmy en André blijven nog 'op de achtergrond' aanwezig voor het beheren van de mailbox en het versturen van welkomstmails. Ook zijn zij nog aanwezig met de 'tafel' bij ledendagen e.d.

Webteam

Het Webteam bestond in 2023 uit 4 leden:

- Berd Wallegie
- Jeroen Janssen
- Judith Meidam
- Nathalie Jonker

Verslag webteam:

Het Webteam zorgt dat het nieuws op de Website regelmatig wordt vernieuwd waarbij de nadruk wordt gelegd op de bijnieraanmeldingen en de activiteiten die de Bijniervereniging organiseert. Ook wordt er algemeen medisch nieuws en nieuws wat voor belang is voor onze leden gepubliceerd. In totaal zijn er veel nieuwsberichten gepubliceerd. Elke laatste weekend van de maand wordt het "Website-nieuws" naar alle leden van de Bijniervereniging NVACP verstuurd met daarin een selectie van het belangrijkste items vanuit de bovenstaande nieuwsrubriek.

Verder verzorgt het Webteam incidenteel tekstuele aanpassingen aan de website en plaatst men, indien nodig, berichten dat bepaalde diensten van de Bijniervereniging tijdelijk niet beschikbaar zijn, bijvoorbeeld tijdens vakanties e.d. Verder zorgt het Webteam dat de website 'in de lucht' blijft. Ook heeft het Webteam dit jaar een eerste ontwerp gemaakt van een "Mobile-first" website waardoor het aantrekkelijker wordt om de website via de telefoon te bekijken.

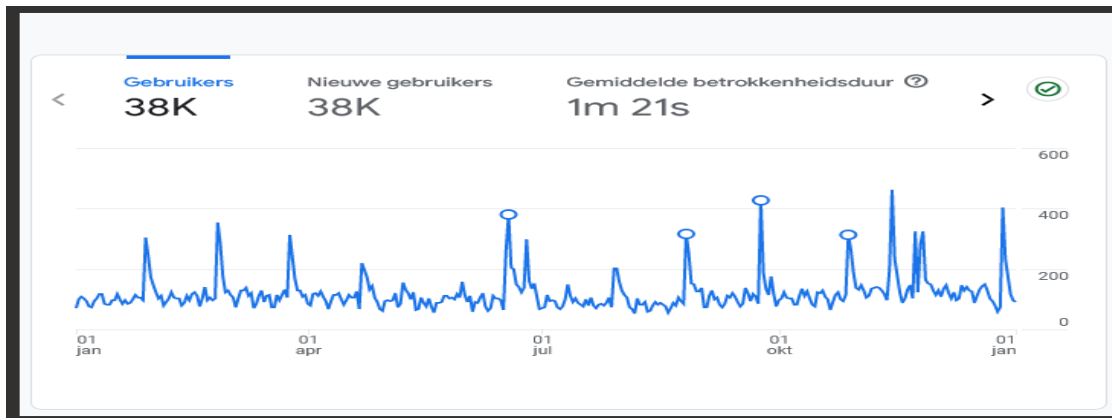


Op het besloten deel van onze website ("Forum") wordt elk kwartaal het nieuwste Bijniermagazine gepubliceerd. Ook verzorgt het Webteam de video's en presentaties die door deskundigen die tijdens bijeenkomsten van de Bijnierversing NVACP worden verzorgd. Ook zorgt het Webteam dat nieuwe leden toegang krijgen tot het besloten deel van de website en krijgen de leden die voor het eerst het besloten deel hebben bezocht een E-mail met verdere instructies. Daarnaast helpt het Webteam ook leden die problemen hebben met inloggen in het besloten deel van de website ("Forum").

Statistieken:

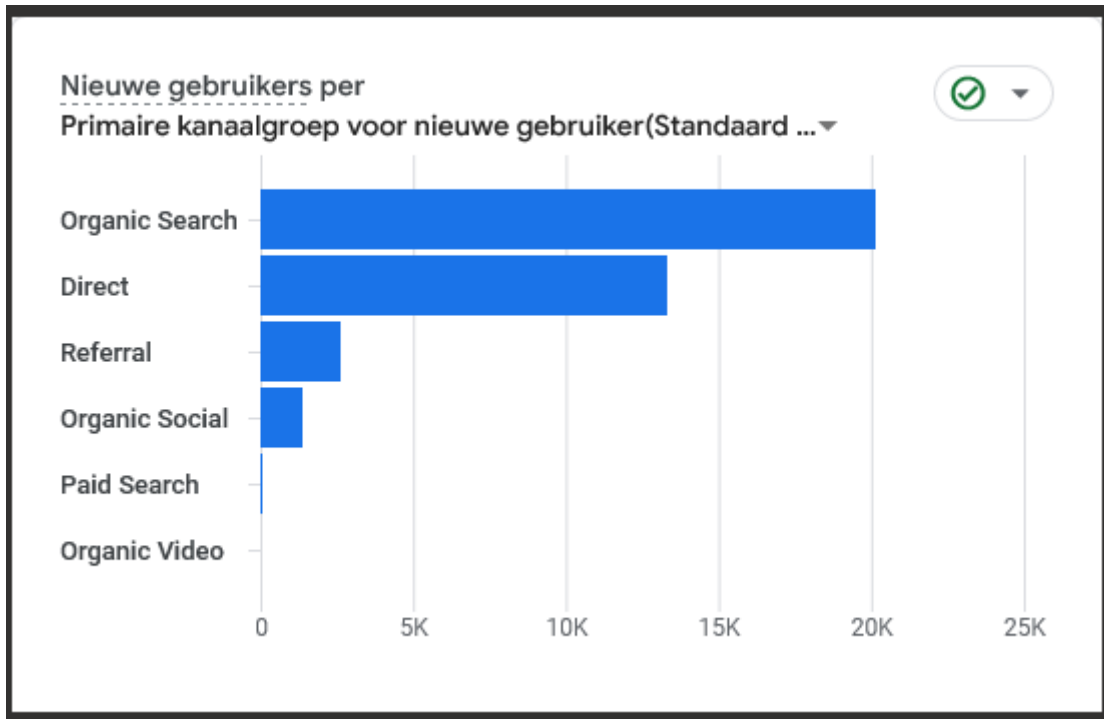
Websitebezoek:

De pieken in bezoek aan onze website vinden plaats op de dagen na de verspreiding van het websitenieuws.

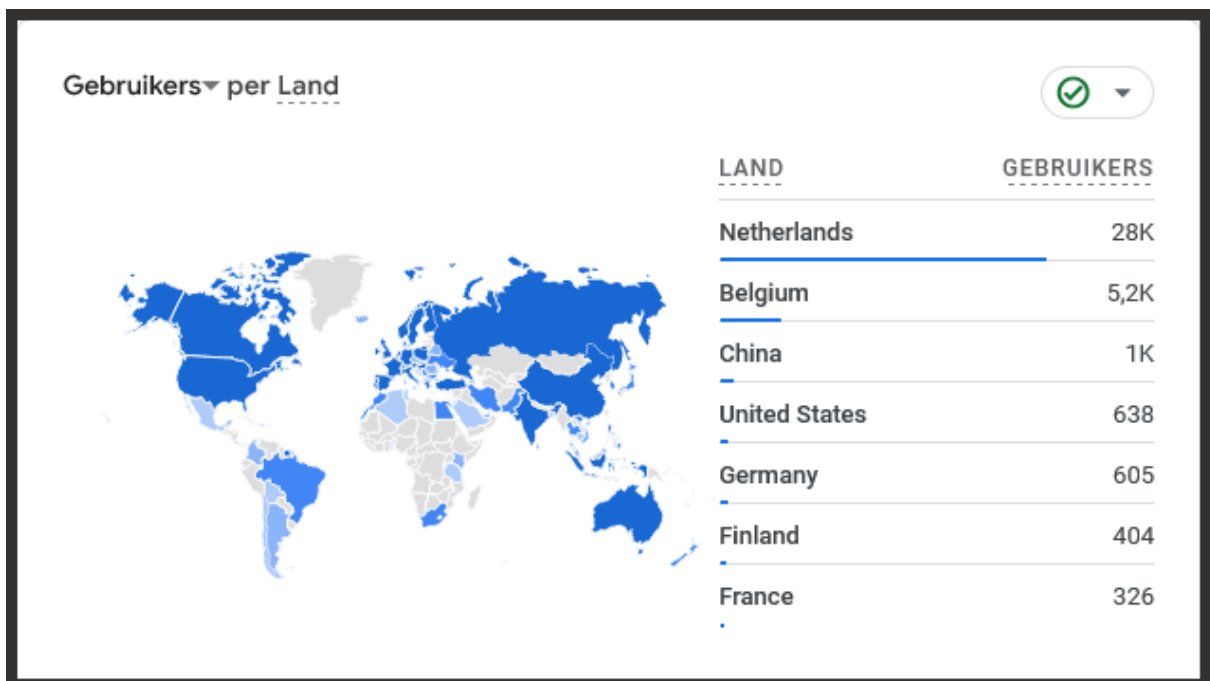




Onderstaande grafiek laat zien dat de meeste bezoekers bij ons op de site komen na een zoekopdracht in bijv. google.



Waar komen de bezoekers vandaan:





Wat zijn de meest bezochte pagina's:

	Paginatitel en schermklasse ▾	+	↓ Weergaven
			89.337 100% van totaal
1	Home - bijniervereniging-nvacp		15.835
2	Winkel - bijniervereniging-nvacp		4.319
3	Waarom heb ik gewichtsproblemen, lukt afvallen niet? - bijniervereniging-nvacp		4.033
4	Bijnierschorsinsufficiëntie - bijniervereniging-nvacp		3.600
5	Mijn verhaal - ervaringsverhaal - bijniervereniging-nvacp		3.434
6	Syndroom van Cushing - bijniervereniging-nvacp		2.427
7	Online lid worden - bijniervereniging-nvacp		2.164
8	Wat zijn de klachten bij een feochromocytoom? - bijniervereniging-nvacp		1.943
9	Feochromocytoom - bijniervereniging-nvacp		1.866
10	SOS kaarten voor volwassenen – creditcard afmeting – Ned./Engels, per 5 stu - bijniervereniging-nvacp		1.550

Team België

We zijn actief op 3 domeinen: de activiteiten om lotgenoten samen te brengen; acties om onze vereniging bekend te maken bij dokters en patiënten en tot slot de belangenbehartiging om de zorg in België voor nierpatiënten te verbeteren.

We overlopen de domeinen

We organiseren 2 lezingen met lotgenotencontact die beiden druk bezocht worden met een 35 aanwezig. Dr. Lapauw houdt een lezing over osteoporose In U-gent in maart. We krijgen



sputinstructie van de verpleegkundige en nadien wordt de groep patiënten per interessegebied ingedeeld. In september geeft Dr. Blonk een lezing in Mol. Ze doet een algemene uitleg over de ziektes en het wordt een heel interactieve sessie.

Om onze vereniging bekend te maken, hebben we naar alle endocrinologische afdelingen van de Vlaamse ziekenhuizen een informatiepakketje gestuurd. We hebben dokters bezocht en ons voorgesteld. We verspreiden onze persoonlijke verhalen op de pagina's van verschillende websites waar we mee samenwerken. In Domus Medica, het tijdschrift voor huisdokters krijgen we ook ruimte.

Voor de belangenbehartiging hebben we een studievoorstel ingediend, maar dit is niet weerhouden. We vinden 2 dokters die onze medisch adviseurs willen zijn. En we hebben een folder gemaakt met de doelen voor de Belgische zorg.

Op het einde van het jaar 2023 tellen we 78 leden uit België

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
- Vlaams Patiënten Platform
- Radiorg
- Vlaams Netwerk Zeldzame endocriene Ziekten