



Het bijniercongres | 1 juni 2024

Na de lunch ging iedereen in groepen uiteen. Je kon aansluiten bij de groep waarvoor je je had opgegeven en dat is voor de meesten natuurlijk de groep van hun ziektebeeld. Hieronder vertellen onze vrijwilligers over wat er in de verschillende groepjes aan de orde kwam. Er waren verschillende specialisten (endocrinologen) aanwezig om een presentatie te verzorgen. Om drie uur was de workshopronde voorbij en was er nog de spuitinstructie, voor wie dit wilde.

Pret en vragenuurtje voor kinderen en jongeren

Nanouk had voor onze jeugd een leuk programma opgezet. Van spelletjes tot goochelaars, maar ook een heus gesprek met de kinderverpleegkundige. Op de pagina kinderen/jeugd in dit nummer kun je hier meer over lezen.

Workshop Bijnierschorsinsufficiëntie en ziekte van Addison - Diederik Smit (ETZ Tilburg)

'Bijnierschorsinsufficiëntie en de ziekte van Addison' was verreweg de grootste groep. Endocrinoloog Diederik Smit gaf een 'wandele presentatie', geen PowerPoint op een groot scherm, maar een interactieve sessie met ruimte voor de dialoog. Hij vertelt

ons dat hij jaarlijks zo'n 4000 patiënten ziet, maar dat slechts een handvol een bijnierpatiënt is. Er volgt een korte uitleg over de ziekte van Addison en bijnierschorsinsufficiëntie en de verschillende vormen die er bestaan (primair, dus door een auto-immuunziekte, secundair door bv. uitval of problemen met de hypofyse, tertiair, meestal door gebruik van corticosteroïden in puffers of neussprays, maar ook de 'nieuwste' vorm, namelijk door immuuntherapie bij kanker). Vervolgens hebben we het even gehad over het ritme van innemen en de verschillende hormonen die belangrijk zijn bij bijnierschorsinsufficiëntie.

Een wat minder bekend verschijnsel is dat ook bij vrouwen de testosteronspiegel daalt en dat kan zorgen



voor vermoeidheid. Je kunt dit laten testen via je endocrinoloog. Als het te laag is, kun je het aanvullen.

Vragen uit het publiek:

- Een deelnemer vroeg of je als patiënt ook zelf je hoeveelheid hydrocortison per dag mag bepalen. Dr. Smit vertelt dat dit conform een standaard wordt bepaald, maar dat de dagdosis inderdaad per persoon kan verschillen. Het ontbreekt de arts helaas vaak aan tijd om echt goed te finetunen. Daarom 'spelen' sommige patiënten zelf met hun dosering. Een verpleegkundig specialist kan hier een rol in spelen, maar niet ieder ziekenhuis heeft de 'luke' van het in huis hebben van een verpleegkundig specialist.
- Gaat het ervan komen dat je cortisol kunt meten met een vingerprik? Of dat je hydrocortison via een pompje kunt toedienen? Dr. Smit geeft aan dat het er wellicht van gaat komen, maar niet op korte termijn. Er wordt wel onderzoek naar gedaan. Wat niet helpt is dat de doelgroep klein is en de kosten daardoor hoger zijn. Maar ook biochemisch is het moeilijker om te maken en niet te vergelijken met de behandeling bij diabetes. Het is ook moeilijk om cortisol in een flacon houdbaar te houden. Er wordt ook onderzoek gedaan naar een cortisol-prikpen (als noodinjectie) en een neusspray. Maar voorlopig is dit dus allemaal nog toekomstmuziek.
- In de zaal is iemand die een hulphond heeft. Die was in eerste instantie voor een andere aandoening bij haar gekomen, maar de hond blijkt ook te reageren op een daling van de cortisolspiegel en reageert nog voordat een crisis zich aandient.

We besluiten in groepjes uiteen te gaan voor het lotgenotencontact. Dr. Smit loopt rond voor vragen.

Lotgenotencontact uit de Addisongroep

"In mijn groepje zaten eigenlijk allemaal mensen die behoorlijk 'door de wol geveerd' waren en al behoorlijk wat ervaring hadden. Er was een vrouw die haar diagnose nog maar net drie maanden geleden had gehad en nog behoorlijk onzeker was. Met z'n allen hebben we haar van advies voorzien. Tegelijk is het dan ook goed om te horen hoe anderen zaken aanpakken. Daar leert iedereen weer van!"

- *Emmy van der Weide* -

Lotgenotencontact uit de Addisongroep

"De lotgenoten in mijn groepje hebben veel van elkaar geleerd en van de spreker. In een rap tempo werd er

gesproken over herkenning, zoals de vermoeidheid, de medicatie, maar ook waar bewaar je je medicatie?

De mantelzorgers konden elkaar aanvullen en hadden daardoor het gevoel dat ze er niet alleen voor stonden! Waar we het ook over hadden is hoe lastig het soms kan zijn om te vertellen wat je mankeert en dat je soms keuzes moet maken in wat je wel en niet kunt.

We waren het er allemaal over eens: het is een lastige ziekte, je kunt beter je been breken! Als laatste hebben we het nog even over onze apotheek gehad. Soms is de 'eigen' apotheek niet prettig, dus misschien dan toch overstappen? Maar wat ik vooral proefde was de samenhang; we staan er niet alleen voor!"

- *Jolie* -

Workshop Feochromocytoom - Prof. dr. Henri Timmers (Radboudumc)

Het groepje met feochromocytoom-patiënten was niet zo heel erg groot (wat ook logisch is, want het is erg zeldzaam). Zij werden begeleid door prof. dr. Henri Timmers.

"Ik heb echt weer veel geleerd tijdens de bijeenkomst. En ik dacht nog wel dat ik aardig op de hoogte was. Zo heb ik bijvoorbeeld geleerd dat er veel bijnierziekten zijn en dat er zelfs bijnierziekten zijn, waarvan maar 30 mensen in Nederland bekende patiënten zijn. Ook zijn er veel hypofyse-gerelateerde ziektes. Wat dat betreft zie ik nog wel een mooie rol voor de verschillende patiëntenverenigingen."

- *Gerco* -

Workshop Cushing - Mesut Savas (Erasmus MC)

"Dokter Savas is internist en endocrinoloog in opleiding. Na zijn introductie stelde hij voor dat eerst de deelnemers hun verhaal konden doen. Dit was erg prettig, omdat mensen al gauw met elkaar in gesprek gingen. De sfeer was open en vertrouwd. Mensen bevroegen elkaar en er was onderling veel begrip. Dit laatste werd als zeer prettig ervaren. De dokter vroeg hoe het stress-protocol gehanteerd werd. De meeste mensen gaven aan dat ze bij mentale stress inmiddels wel gewend waren een extra tablet te slikken. Bij fysieke stress, b.v. een blaasontsteking, heeft de een extra medicatie nodig en een ander niet. Medicatie bij Cushing-patiënten is maatwerk, concludeerde Savas. Als afsluiting had de dokter nog wat boeiende 'weetjes' bij zijn interactieve presentatie. De bijeenkomst werd van beide kanten als erg zinvol ervaren."

- *Boudewijn* -

Workshop AGS/CAH – Nancy Lucius (Radboudumc)

“We waren een bont gezelschap met één grote gemeenschappelijke factor in ons leven: AGS. Als ouder die vaak nog heel erg zoekende is. Als jongere die zichzelf gevonden heeft, maar op zoek is naar lotgenoten. Als levenswijze +45-er die nu de gevolgen draagt van de vroegere gebrekkige behandeling van AGS en ook op zoek is naar lotgenoten. Er waren zoveel vragen en verhalen, maar goed dat Nancy Lucius (endocrinologie verpleegkundige, Radboudumc), ons hierbij hielp. Er zijn ook enkele onderwerpen ter sprake gekomen die inzet van de Bijniervereniging kunnen gebruiken. Het maakte bijvoorbeeld veel indruk dat er kinderen geweigerd worden op de basisschool omdat ze AGS/Addison hebben. Het is niet te geloven dat dit kan anno 2024.”

- Sophie en Lisette -

Workshop PHA - Prof. dr. Henri Timmers (Radboudumc)

“Er was een klein groepje PHA-patiënten, een paar met partner en zelfs een baby, in totaal 10 personen. We stelden ons voor, vertelden over ons diagnosetraject, wat daarvan de uitkomst was en of het traject ook volgens het daarvoor geldende stappenplan was verlopen. Na dit rondje kwam internist-endocrinoloog prof. Dr. Henri Timmers bij ons groepje zitten. We vroegen hem over de nieuwe techniek om te bepalen of er in één bijnier meer aldosteron wordt geproduceerd dan in de andere, en als er een adenoom is, of dat adenoom ook teveel aldosteron produceert. Die techniek is een ‘Metomidate PET-scan’ en kan mogelijk in de plaats komen van de bijniervenensampling (AVS, adrenal venous sampling). Onze tweede vraag ging over nieuwe - in ontwikkeling zijnde - medicijnen die niet de aldosteron-receptor blokkeren, maar die de aldosteronproductie zélf aanpakken. Daar zijn ze in Amerika al een aardig stuk mee op weg (Baxdrostat), en in Nederland iets minder ver. We vonden de bijeenkomst erg leerzaam en zijn toch weer wijzer geworden van elkaar!”

- Margot Ekhart -

