



Op 25 januari 2013 tijdens *The Dutch Endocrine Meeting 2013* in Noordwijkerhout ondertekende Ad Hermus (rechts op de foto), vanuit zijn functie als voorzitter van de NIV-sectie Endocrinologie, als eerste de intentieverklaring voor het BijnierNET: de zogeheten *Verklaring van Noordwijkerhout*. Johan Beun (links op de foto) ziet deze verklaring door de verschillende betrokken partijen als grote blijk van vertrouwen en een cruciale stap voorwaarts naar de start en de officiële lancering van BijnierNET.

Kennisuitwisseling en uniformering zorgpaden moeten leiden tot kwaliteitsverhoging zorg bijnieraandoeningen

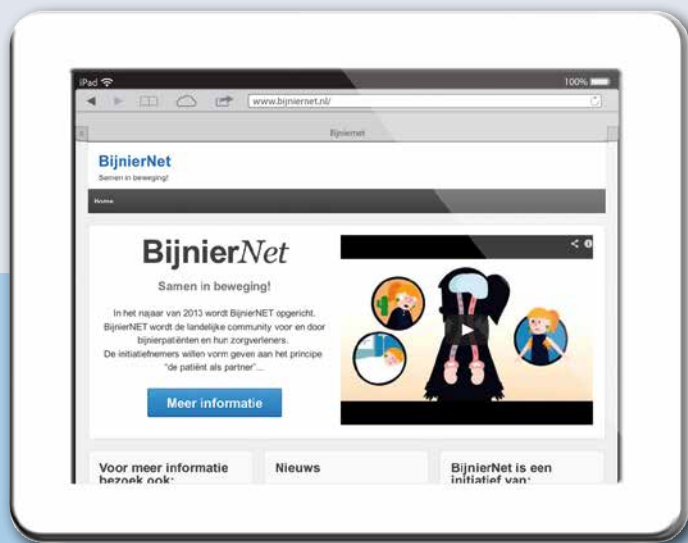
## BijnierNET: online community voor en door patiënten en zorgverleners

Eind dit jaar is BijnierNET ([www.bijniernet.nl](http://www.bijniernet.nl)) in de lucht, zo hopen de initiatiefnemers. Dit online platform moet een landelijk ontmoetingspunt worden voor patiënten met een bijnieraandoening en hun zorgverleners. Het uitwisselen van kennis over zowel de ziekte als het ziek zijn via dit platform alsook het uniformeren van zorgpaden moeten bijdragen aan een verhoging van de kwaliteit van de zorg voor bijnierpatiënten.

De naam BijnierNet is natuurlijk niet toevallig gekozen. Het is een vette knipoog naar ParkinsonNet. Dat landelijke netwerk van zorgverleners voor parkinsonpatiënten timmert al enige jaren aan de weg. 'We hoeven het wiel niet helemaal uit te vinden. ParkinsonNet is een mooi voorbeeld van een succesvolle landelijke community voor een specifieke aandoening. BijnierNET kan veel daarvan leren', beaamt internist-

endocrinoloog prof. dr. A.R.M.M. Hermus. De voorzitter van het Radboud Adrenal Center in Nijmegen is samen met internist-endocrinoloog prof. dr. B.H.R. Wolffenbuttel van het UMC Groningen en voorzitter J.G. Beun van het Bijnierfonds/Stichting Vrienden NVACP de initiatiefnemer van BijnierNET. Er is echter een verschil: waar ParkinsonNet is ontstaan vanuit de zorgverleners, is BijnierNET van begin af aan een gezamenlijk initiatief van patiënten en zorgverleners. Ad Hermus: 'Vooral bij zeldzame ziektes zoals bijnieraandoeningen kunnen zorgverleners veel leren van de patiënten over het ziek zijn. Met name zorgverleners buiten de gespecialiseerde academische centra zien zo weinig bijnierpatiënten, dat het haast onmogelijk is ruime expertise op te bouwen over wat de ziekte voor de patiënt betekent in het dagelijks leven. De medische kennis staat nog wel in de leerboeken, maar daaruit leer je niet de details. Bijvoorbeeld hoe snel het kan misgaan met een patiënt of hoe moeilijk het in de praktijk is voor een patiënt om in een acute situatie adequaat te handelen.'

'Anderzijds is het voor bijnierpatiënten en hun naasten lastig om aan betrouwbare en eenduidige informatie over hun ziekte te komen', vult Johan Beun aan. 'Onder meer



doordat de zorgverleners vaak niet op één lijn zitten. Zo zijn protocollen en zorgpaden niet in alle ziekenhuizen hetzelfde. Daardoor krijgt de patiënt bij wijze van spreken in Groningen een iets ander advies hoe te handelen bij koorts dan in Maastricht.’ Doel van het platform BijnierNET is dus zowel de zorgverleners als de patiënten en hun naasten te gaan informeren. Beun: ‘Zorgverleners informeren patiënten en elkaar, patiënten informeren zorgverleners en elkaar. BijnierNet moet voor alle betrokkenen de vanzelfsprekende locatie worden voor betrouwbare informatie over bijnierzieken. Onder meer in de vorm van teksten, infographics en voorlichtingsfilmpjes. Ook streven we naar een manier om online algemene vragen te kunnen stellen aan zorgverleners.’

#### Verklaring van Noordwijkerhout

Het waarmaken van deze ambities lukt natuurlijk alleen als alle partijen het belang hiervan inzien. De eerste stap is afgelopen januari gezet toen vertegenwoordigers van de acht academische ziekenhuizen, van de patiëntenvereniging NVACP en de Stichting Bijnierfonds en vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen NIV, NVE en LWEV de *Verklaring van Noordwijkerhout* ondertekenden. Hierin verklaren zij in te stemmen met de komst van BijnierNET en met de doelstellingen van deze online community. Nu is het zaak deze goede bedoelingen om te zetten in daden. Hermus: ‘De academische ziekenhuizen hebben al toegezegd hun zorgpaden en stressschema’s op elkaar af te stemmen. We zijn nu bezig ook de perifere ziekenhuizen, waar de

‘Graag zouden we zien dat ook de huisartsen zich aansluiten bij BijnierNET’

helft van alle bijnierpatiënten onder behandeling is, erbij te betrekken. We gaan kwaliteitscriteria formuleren waaraan de zorg voor mensen met een bijnierziekte ons inziens dient te voldoen. Bijvoorbeeld dat er 24 uur per dag gespecialiseerde zorg kan worden geleverd. Ziekenhuizen kunnen vervolgens zelf beslissen of zij kunnen of willen voldoen aan die criteria. Door dit op BijnierNET te vermelden, weten patiënten bij welke zorgverlener ze het best terecht kunnen.’

Beun: ‘Graag zouden we zien dat ook de huisartsen zich aansluiten bij BijnierNET. Immers: ook in de eerste lijn kan nog een slag worden gemaakt als het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor bijnierpatiënten. Het zou bijvoorbeeld al heel mooi zijn als de triagesoftware van de huisartsen bijnierpatiënten herkent en in geval van een Addison-crisis meteen adviseert: “spuitje zetten”. Tot nu lopen de huisartsorganisaties echter nog niet erg warm voor BijnierNET.’

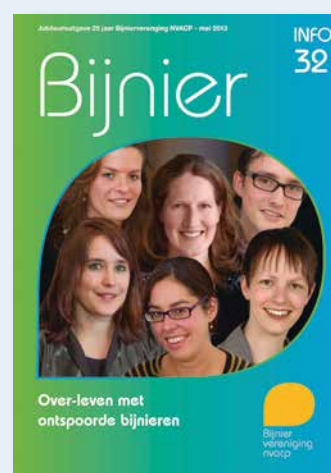
De verwachting van de initiatiefnemers van BijnierNET is dat het verbeteren van de uitwisseling van kennis en ervaringen over bijnierziekten en het uniformeren van zorgpaden zal leiden tot kwalitatief betere zorg, meer regie en zelfmanagement bij de patiënten en uiteindelijk kostenbesparingen in de zorg. Hermus: ‘Als patiënten door betere voorlichting in staat zijn een ziekenhuisopname wegens een Addison-crisis te voorkomen, bespaart dat per voorkomen opname

ruim 4.500 euro. Jaarlijks belanden nu zo’n 400 patiënten in het ziekenhuis wegens een Addison-crisis. Dus tel maar uit. Overigens zijn we van plan de meerwaarde van BijnierNET netjes weten-

schappelijk aan te tonen. Daarvoor gaan we een onderzoeksvoorstel indienen bij ZonMw.’

*Marten Dooper, wetenschapsjournalist*

#### Jubileumuitgave ledenblad NVACP



Op 31 mei 2013 vierde de Bijniervereniging NVACP haar 25-jarige jubileum met een congres in Soestduinen. Ter ere daarvan verscheen een jubileumuitgave van het NVACP-ledenblad *INFO*. Hierin staan zowel medische achtergrondverhalen als ervaringsverhalen van patiënten over het leven met een bijnierziekte. Exemplaren van het jubileumnummer zijn te bestellen via [bestuur@nvacp25.nl](mailto:bestuur@nvacp25.nl). Meer informatie over de NVACP is te vinden op [www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl).