



Goeden dag!

Wie staan er voor U?

**** Ad Hermus, arts, prof.em. Radboudumc***

**** Johan G. Beun, BijnierNET***



Doel van vandaag

*samen leren van elkaar
samen werken aan goede
zorg voor bijnierpatienten*



Planning

*13/14 uur Algemeen, de setting, de wereld
waarin het plaatsvindt*

voor allen – circa 20 personen

*14/15 uur De (medische) details en uitdagingen
(en gevaren) voor bijnierpatiënten*

alleen apothekers assistenten/zij die de e-learning cursus volgden – ca 10 pers.

Eerst even samen het net ophalen

- Hoe was de voorbereiding?
- Hoeveel tijd heeft het u gekost?
- Was het interessant?
- Was het moeilijk?
- Heeft u wat geleerd?
- Helpt het u bij uw werk denkt u?
- Hebben wij goed/zorgvuldig met U gecommuniceerd

Wat is BijnierNET?

- Een landelijk netwerk, een stichting, voor alle partijen in de zorg
- Om samen de zorg voor bijnierpatiënten op een hoger, beter niveau te krijgen en te houden
- BijnierNET is van en voor:
 1. zorgverleners (artsen en verpleegkundigen)
 2. patiënten met bijnieraandoeningen
 3. mantelzorgers, partners en ook voor werkgevers

Wat is BijnierNET **NIET**?

- Een organisatie waarvan je lid kunt worden
BijnierNET heeft geen leden, alleen partners zoals U
- Een patiëntenvereniging
 - zoals de Bijniervereniging NVACP (circa 2.000 leden)
 - zoals de Hypofyse Stichting NHS (ruim 2.000 donateurs)
- Een belangenbehartiger van beroepsgroepen

Doelen van BijnierNET

- **Samen verbeteren van de zorg**
met name een betere, snellere diagnosestelling
- **Verbeteren van de acute zorg**
betere triage, stressinstructies, inzet van SOS materialen
- **Verbeteren van farmaceutische zorg**
Apotheker, zie de patiënt als een bijzondere client en regel uw maximale aandeel in preventie/couperen van stress
- **Versterken van de kwaliteit van de chronische zorg**
extra aandacht voor versterken van co-management, zorgen voor een betere “zelf-hulp”

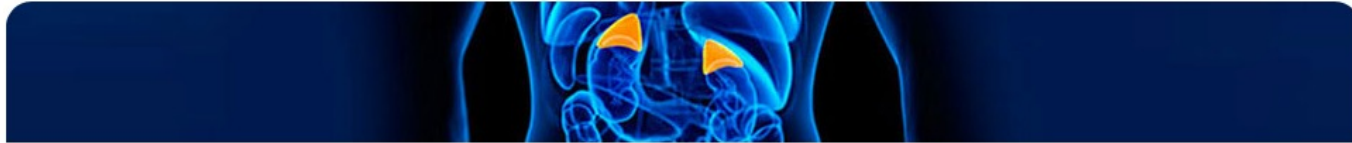


De ziekten waar BijnierNET “over gaat”

- Bijnierschorsinsufficiëntie
- Syndroom van Cushing
- Adrenogenitaal syndroom (AGS ook wel CAH)
- Primair hyperaldosteronisme
(of wel PHA d.w.z. 2 bijnieren ziek of ziekte van Conn d.w.z. 1 bijnier ziek)
- Feochromocytoom
- Bijnierschorscarcinoom
en sinds enige tijd ook
- Immunotherapie en haar gevolgen
(Op basis v/d ervaringen in Erasmus MC schatten we in NL dat jaarlijks enkele honderden mensen bijnierinsufficiëntie ontwikkelen als gevolg van een behandeling met immunotherapie wegens kanker).



EEN UNIEKE VERBINDING TUSSEN PATIËNTEN, MANTELZORGERS EN ZORGVERLEENERS!



[Home](#) [Bijnieraandoeningen](#) [Producten](#) [Educatie](#) [Blijf op de hoogte](#) [Over BijnierNET](#)

Bijnieraandoeningen

[Bijnierschorsinsufficiëntie](#)

[Syndroom van Cushing](#)

[Adrenogenitaal syndroom \(AGS\)](#)

[Primair hyperaldosteronisme](#)

[Feochromocytoom](#)

[Bijnierschorscarcinoom](#)

Thema's



[Kwaliteit](#)



[Stressinstructies](#)



[Medicatie](#)



[Nood en spoed](#)

Producten



[Mini-docu's](#)



[Animaties](#)



[Infographics](#)



[Ervaringsverhaal](#)

Informatie



[Nieuwsbrief](#)



[Presentatie BijnierNET en Bijnier app](#)



[Project Bijnier app](#)



[Educatie](#)

Zorg & behandeling



[Digitale zorg](#)



[Kindzorg](#)



[Diagnostische vertraging](#)



[Mantelzorg](#)

De setting

- Nederland heeft ca. **12/13.000** **bijnier-patiënten**
- Nederland heeft **bijna 2.000** **apotheken**
- Dus **zes patiënten/apotheek** gemiddeld
- En dat ook nog in een wereld waar KETENS steeds vaker de plaatst innemen van lokale zorgverleners
- Daar gaat het vaak fout, **veelal gebrek aan kennis**



We delen kennis met beroepsbeoefenaren 1/3

- De nieuwe klanten die bij U binnenkomen, komen niet uit luxe, komen niet uit volledig vrije wil! Ze zijn eerder in het farma systeem onvoldoende gehoord, platgewalst, mishandeld
- Weet dat bijnierpatiënten erg slecht met stress kunnen omgaan (details hoort u later) en dat gaat veelal samen met een “kort lontje”. Na de eerdere ervaringen, heeft u zomaar een valse start
- Besef dat twee van de drie patiënten co-morbiditeiten hebben met polyfarmacie! Dus NIET meedoen met VzVz is geen optie!
- Je bouwt opnieuw een relatie op, grijp die kans met beide handen. Laat zien dat hun nieuwe apotheek, jullie apotheek wel zorg verleend. Bel met de twijfelaars na de eerste paar dagen!

We delen kennis met beroepsbeoefenaren 2/3

- Probeer een partner te worden van uw patiënt.
Veel patiënten zijn in de loop der jaren onzeker geworden:
 - omdat onverwachts de medicijnen er (weer) niet zijn
 - omdat zonder overleg andere medicijnen worden uitgeleverd, (anders dan ze “altijd” kregen)
 - omdat het gebruik van medicijnen niet allemaal volgens het boekje gaat, zie het stress protocol, dus dan moet je ook meer pillen kunnen krijgen, meer dan de afgemeten 20 of 25 mg/dag
 - omdat niemand let op de shelf-life van de medicijnen (graag 2x / jaar die vraag blijven stellen)
 - omdat ze niet begrijpen hoe die Solu Cortef moeten inslikken? (er zaten immers verder geen naalden en spuiten bij)



We delen kennis met beroepsbeoefenaren 3/3

- Bespreek een eventueel preferentiebeleid eerst; Patiënten willen zelf kunnen besluiten,
* bij De Nat.Apotheek is default: AceCort, tenzij
- wisselen v. medicatie (fludrocortison & hydrocortison) is niet gewenst, ze staan beiden op de ORANJE lijst
- overleg het gemak van BAXTER by polyarmacy, het is niet alleen voor oude demente mensen (adherence!!)
- bespreek de vakantiereis en de consequenties voor extra medicatie bij vakanties in de bergen of bij lange vliegreizen (verwijs naar vakantie item op BijnierNET)



BijnierNET wil samenwerken, samen zorgen voor betere zorg.

1. voor meer transparantie
2. voor betere multidisciplinaire behandelingen/teams
3. voor beter gedragen besluiten over zorg-concentratie, als een deel v/d gehele zorg voor de patiënt (en familie)
>> *Dichtbij als het kan, veraf als het moet* <<

BijnierNET wil samenwerken

met ziekenhuizen en zorgverleners,
dus ook met ALLEN, o.a.

om de **Kwaliteitsstandaard Bijnierziekten** goede vorm en juiste inhoud te geven. Dat is een lastige opgave.



**BijnierNET wil samen zorgen
dat we dichtbij huis zorg blijven krijgen
en dat we alleen verder weg gaan als het moet
dus moeten we keuzes gaan maken waar het kan**

1. Dat betekent dus ook samen zorgvuldige spreken over concentratie van zorg, ook in de apotheek
2. Dat betekent dus ook transparant overleggen of een preferentiebeleid op medicijnen dan verstandig is
3. Dat betekent dus ook samen zorgen voor uitspreken van verwachtingen
4. Dat betekent dus ook soms NEE verkopen mits.....
We het goed hebben geregeld.



De Nationale Apotheek

Farmacie

8.2 uit 530 waarderingen

Broekakkerweg 1 C, Gilze

Schrijf een waardering

Toon contactgegevens

Overzicht Waarderingen Specialisten

589 resultaten voor je selectie:

Aandoening Littek

- Aambeien (1)
- Aandoeningen bij de man - overig (2)
- Aandoeningen bij de vrouw - overig (1)
- Acne (1)
- Allergieën (4)
- Astma (2)

Meer aandoeningen

Meer over

- Alle apotheken in Gilze
- Alle apotheken
- Alle zorgaanbieders in Gilze

De sortering wordt niet beïnvloed door de zorgaanbieder. [Lees meer.](#)

21 november 2023 - Geplaatst door de redactie

[Overleefde](#) via Feeddex

Gewoon afgegeven.

4.2

[Lees meer](#)

16 november 2023 - Geplaatst door de redactie

[Overleefde](#) via Feeddex

Heb geen echt contact gehad, alleen dat medicijnen opgestuurd werden met bijsluiter erbij. Met vragen kon ik contact opnemen. Dat is wel goed.

6.4

[Lees meer](#)

16 november 2023 - Geplaatst door de redactie

[Overleefde](#) via Feeddex

Je wordt vriendelijke geholpen en nemen de tijd voor je.

8.0

[Lees meer](#)

16 november 2023 - Geplaatst door de redactie

[Overleefde](#) via Feeddex

Zeer tevreden

8.4

[Lees meer](#)

14 november 2023 - Geplaatst door de redactie

[Overleefde](#) via Feeddex

Ik heb weinig ervaring met deze apotheek maar ik heb een prettig contact gehad en ben goed geïnformeerd.

10

[Lees meer](#)

11 november 2023 - Geplaatst door de redactie

[Overleefde](#) via Feeddex

Snel bezorgd en alles duidelijk

10

[Lees meer](#)

10 november 2023 - Geplaatst door de redactie

[Overleefde](#) via Feeddex

8.4

[Lees meer](#)

BijnierNET adviseert goed te luisteren naar social-media. Heeft u een MASTER LISTENER?

Let ook dagelijks op wat hier gebeurt, jullie komen er goed vanaf 1x onvoldoende.



Waardering van De Nationale Apotheek - Gilze op 21 november 2023

✓ Geleverd via Feedix

Omgang medewerkers	7
Uitleg	1
Begeleiding	5
Gewenste resultaat	N.v.t.
Deskundigheid	4
Passende zorg en onder...	1
Samenwerking	7
Gemiddeld cijfer	4.2

Toelichting

Gewoon afgegeven.

**Maar soms gaat het fout,
wees daar op
voorbereid.**

**Ook afgelopen week
zagen we op diverse
plekken, momenten
niet het ideaal!**

BijnierNET is dus ook

1 Waardetoevoeging aan het domein

Immers nu is er een centrale plek met “alle” informatie die niet ter discussie staat, waar allen gebruik van maken (verpleegkundige, medisch specialist, patiënt en anderen)

2 Begeleider van 1 op 1 naar OOK HYBRIDE zorg

Co-management in de zorg vereist een adequate opleiding van alle betrokkenen (ook van de patiënt en zijn/haar naasten !)

3 Facilitator voor de juiste zorg op de juiste plaats

-> we ondersteunen het maken van keuzes (o.a. i.s.m. DHD)

Dichtbij als het kan, veraf als het moet; niet elk ziekenhuis kan alle zorg leveren, dus soms moet je een dorp verder voor jouw zorg

-> we leveren ook betrouwbare informatie aan betrokkenen als ze thuis zijn en vragen hebben, of in dubio staan wie te bellen.



E-Learning

Ruim drie jaar erg hard werken met de **LWEV** en 5 academische centra bracht Nederland bijna opgeleide verpleegkundigen/verpleegkundigspecialisten ! Nu is het aan de NVE/LWEV om verder te gaan.

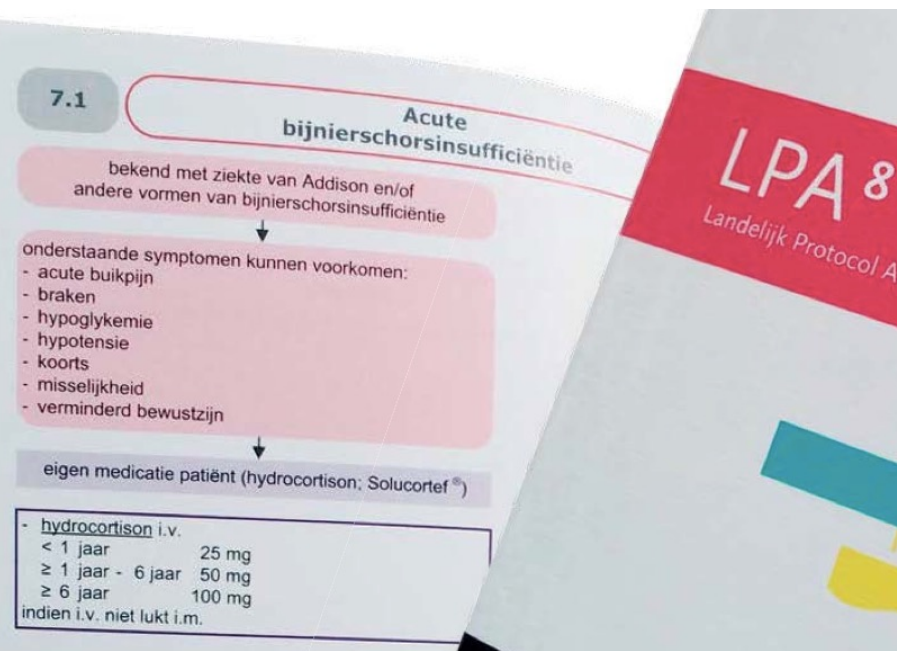




Aandacht voor ambulance protocol

Eerst prikken, dan praten en dan pas rijden!

Voordat het ziekentransport aanvangt, eerst telefonisch overleg met de afd. endocrinologie, soms is THUIS beter dan op een (drukke) SEH!!



Bijnierschorsinsufficiëntie: hoe zat het ook alweer?

CASUS

Stel je voor. Vrijdagavond 21:45 uur. Tijdens je dienst komt een melding binnen van een man van 53 jaar, onwel geworden voor de deur van zijn huis. Jullie rijden met spoed naar het huisadres dat de echtgenoot heeft doorgegeven. Zij heeft de MKA ook al verteld dat haar man lijdt aan bijnierschorsinsufficiëntie. Er rinkelt ergens een belletje in je achterhoofd. Bijnierschorsinsufficiëntie? Was dat geen Addison? Hoe zat het ook alweer? Je zoekt het op in je protocollenboekje. Bij aankomst roept de echtgenoot: 'We hebben een noodinjectie in huis en zijn dokter moet worden gebeld, want hij heeft bijnierschorsinsufficiëntie!' Gelukkig heb je de aanpak al met je collega doorgesproken en kunnen jullie meteen aan de slag.

Dit artikel gaat over de acute zorg voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie en de eerste handelingen door de acute zorgmedewerker. Het artikel is geschreven door Jacqueline Neijenhuis van BijnierNET. Fotografie: Thijs Gras

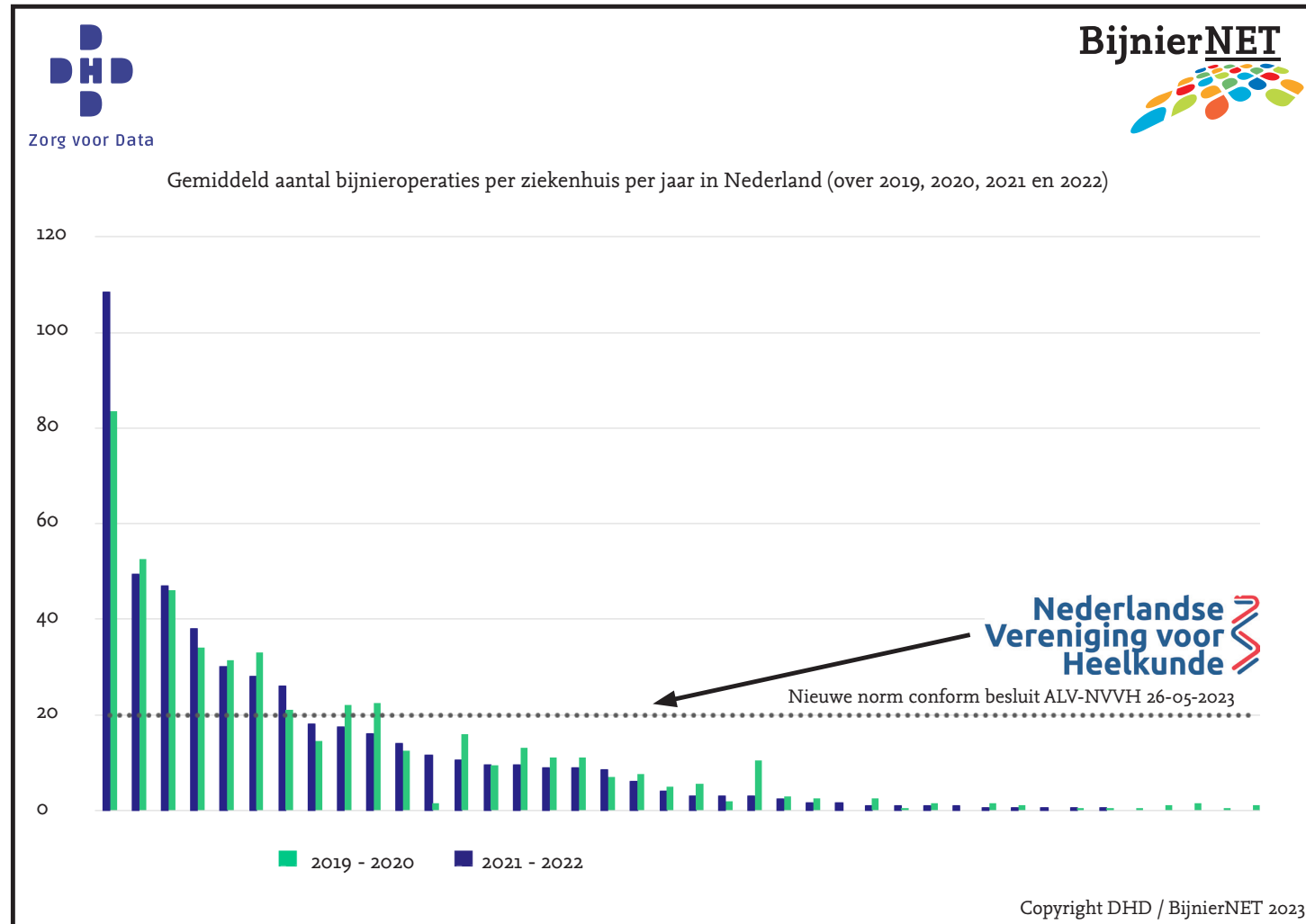
Wat is bijnierschorsinsufficiëntie?

Bijnierschorsinsufficiëntie is een aandoening waarbij de aan-

as (HPA-as) niet meer, of niet goed genoeg. Het resultaat is dat de bijnier niet voldoende cortisol aanmaakt tijdens stressvolle momenten en dit is in potentie een levensbedreigende situatie. De aandoening is goed te behandelen met medicatie én training van de patiënt en zijn naasten. (Zie <http://bit.do/rRGsE> voor meer informatie.)



Het wordt beter, dit is 2019 & 2022 mede dankzij NVvH en de DHD steun



Kwaliteitsstandaard Bijneraandoeningen

Bijnierschorsinsufficiëntie, AGS, Cushing, primair hyperaldosteronisme, feochromocytoom
Interne ziekten-Endocrien systeem

Zoek



Kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register

Opgenomen in het Register: 04 september 2018
Omschrijving
Bijnierschorsinsufficiëntie, het adrenogenitaal syndroom, het syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom zijn zeldzame aandoeningen van de bijnieren. Er is grote behoefte aan meer bekendheid en kennis bij alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening teneinde diagnostische vertraging te verminderen, de diagnostiek en behandeling te verbeteren, complicaties en comorbiditeit op de korte en lange termijn te voorkomen en de kwaliteit van leven voor patiënten te verbeteren. De zorg voor patiënten met deze zeldzame aandoeningen van de bijnieren is hoog complex waarbij zorg op maat en een multidisciplinaire aanpak essentieel zijn. In de Kwaliteitsstandaard Bijneraandoeningen worden de knelpunten, die voort zijn gekomen uit de knelpuntenanalyse onder zorgverleners en zorgverleners, met behulp van uitgang- en deelvragen in verschillende ziektespecifieke en generieke (ziekte-overstijgende) modules uitgewerkt.

Actuele versie	Publ. datum	Type
→ Informatie bijnierschorsinsufficiëntie	17-08-16	Overige
→ Informatie syndroom van Cushing	17-08-16	Overige
→ Informatie primair hyperaldosteronisme	17-08-16	Overige
→ Informatie feochromocytoom	17-08-16	Overige

Documenten bij kwaliteitsstandaard	Publ. datum	Type	Grootte
20180404 Patiënteninformatie Beoordeling van bekendheid en kennis bijnieraandoeningen (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	272,86 KB
20180404 Patiëntenversie adreneaalkaatsysteem (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	392,78 KB
20180404 Patiëntenversie Bijnierschorsinsufficiëntie (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	351,04 KB
20180404 Patiëntenversie generieke module arb (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	240,11 KB
20180404 Patiëntenversie generieke module dia (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	418,31 KB
20180404 Patiëntenversie generieke module me (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	184,12 KB
20180404 Patiëntenversie bijnierschorsinsufficiëntie (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	145,2 KB
20180404 Patiëntenversie feochromocytoom (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	244,7 KB
20180404 Patiëntenversie primair hyperaldosteronisme (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	310,09 KB
20180404 Patiëntenversie syndroom van Cushing (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	221,05 KB
20180404 start Patiëntenversie generieke module zorgopdrachten (versie 1).pdf	20-04-18	Clientenversie	267 KB
ABForm_K5_Kwaliteitsstandaard Bijneraandoeningen (versie 1).pdf		Aanbiedingsformulier	493,84 KB
1			
Kwaliteitsstandaard bijnierziekten (definitieve versie 1).docx	20-04-18	Kwaliteitsstandaard	434 KB

Kwaliteitsstandaarden

Algemene informatie	
Status	Gereed
Publicatiedatum	20-04-2018
Wardt er door ontwikkeld	Nee
Contactpersoon	Johan Beun (BijnierNET) info@bijniermet.nl

Omschrijving
In 2016 en 2017 heeft BijnierNET gewerkt aan de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard Bijneraandoeningen. BijnierNET is een samenwerkingsverband tussen de Bijniervereniging NVACP en de zorgverleners (artsen, verpleegkundigen) van patiënten met bijnieraandoeningen.

BijnierNET is van mening dat iedere patiënt in Nederland met een bijnieraandoening maat kunnen rekenen op zorg van hoge kwaliteit. Hierbij spelen kwaliteitsstandaarden een uiterst belangrijke rol. Deshalb heeft BijnierNET het initiatief genomen om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen voor zorg bij volwassen patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie, het syndroom van Cushing, het adrenogenitaal syndroom, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom in samenwerking met de patiëntenorganisaties Bijniervereniging NVACP en de Nederlandse Hypofysestichting, beroeps groepen van zorgverleners vertegenwoordigd in de NVE, NIV en de koepel VSOR.

In de afgelopen 2 jaar is de kwaliteitsstandaard ontwikkeld met inbreng van velen en onder begeleiding van een klankbordgroep, waarin patiënten en zorgverleners (internist-endocrinologen en verpleegkundigen) uit de UM/C's, STZ ziekenhuizen en niet-STZ ziekenhuizen.

Documenten bij kwaliteitsstandaard	Publ. datum	Type	Grootte
1. Samenstelling_werkgroep.docx	17-08-16	Overige	35,16 KB
2. Samenstelling_werkgroep.docx	17-08-16	Overige	19,9 KB
3. Algemene informatie.docx	20-04-18	Overige	21,39 KB
4. Criterium 1.docx	20-04-18	Overige	24,77 KB
5. Criterium 2.docx	20-04-18	Overige	21,32 KB

Beoordeling kwaliteitsstandaard op 04 september 2018 door Zorginstituut Nederland

- ✓ Betrokken partijen
 - ✓ Beschrijving zorg & organisatie
 - ✓ Volledigheid kwaliteitsstandaard
- [Bekijk uitgebreide beoordeling](#)

Actueel

17 augustus 2016 [Ontwikkeling kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen](#)

Betrokken partijen

- BijnierNET
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Bijniervereniging NVACP
- Nederlandse Hypofysestichting
- Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE)

Zie ook

Proclamer

Zorginstituut Nederland is verantwoordelijk voor de inhoud van deze website en doet er alles aan om deze actueel en juist te houden. Zorginstituut Nederland is echter niet verantwoordelijk voor de juistheid van de inhoud die door derden is aangeleverd voor de Kwaliteitsbibliotheek respectievelijk het Register.
→ [Lees meer](#)

Ik wil mijn kwaliteitsproduct(en) publiceren of bewerken

Mijn kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatiestandaarden kunnen bijdragen aan kwaliteitsverbetering van zorg.



De kwaliteitsstandaard voor Bijnierziekten is geregistreerd bij ZINL in september 2018.

Dit is uniek in de EU !! Zeker voor zeldzame ziekten

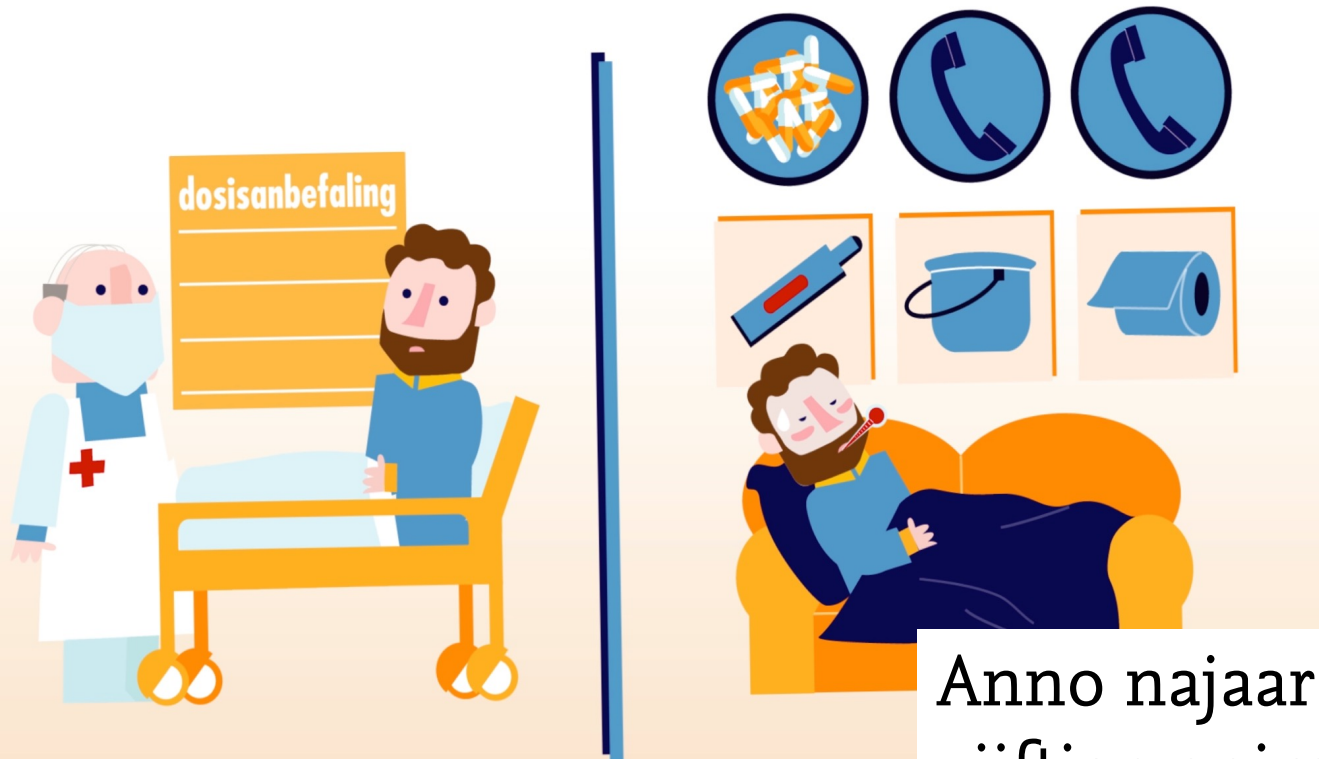
Is uw apotheker, uw collega al bekend met deze standaard?

Alleen voor volwassenen.

Het is ons een lief ding waard als we in staat zijn ook dit samen te gaan produceren voor de kinderen met een bijnierprobleem.



Animaties



Anno najaar 2021 zijn er vijftien animaties. Sommige animaties zijn er wel in tien talen.



BijnierNET werkt ook samen aan betere communicatie, uniform over geheel Europa

Noodinjectie bij een bijniercrisis

Wat moet u doen als er een bijniercrisis dreigt.
Hoe maak je een noodinjectie gereed.
En hoe spuit je die dan in.

Voor meer informatie raadpleeg www.bijniernet.nl en zoek op animaties,
<https://www.bijniernet.nl/video/noodinjectie-algemeen/>

BijnierNET

**1**

Haal het etui uit de tas van de patiënt. In dit etui zitten een flesje met ingrediënten, een spuit met 2 verschillende naalden. Mocht je twijfelen of dit een bijniercrisis is of niet. Altijd de injectie geven. Dit kan geen kwaad.

**2**

Het flesje met de medicijnen.



Heeft U ze al? De NVACP-WEBSHOP komt zo!

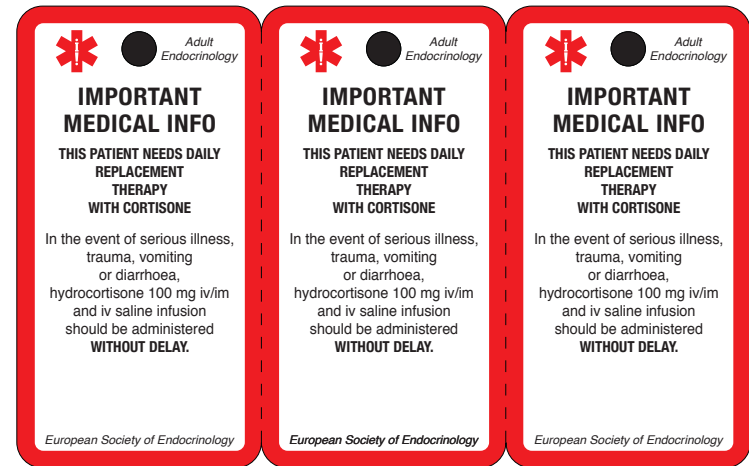
European Emergency Card

(meer dan 20 landen en bijna 150.000 kaarten)

European Emergency Cards



Key-card voor de volwassenen



Seat belt card holder



Noodinjectie bij een bijniercrisis BijnierNET





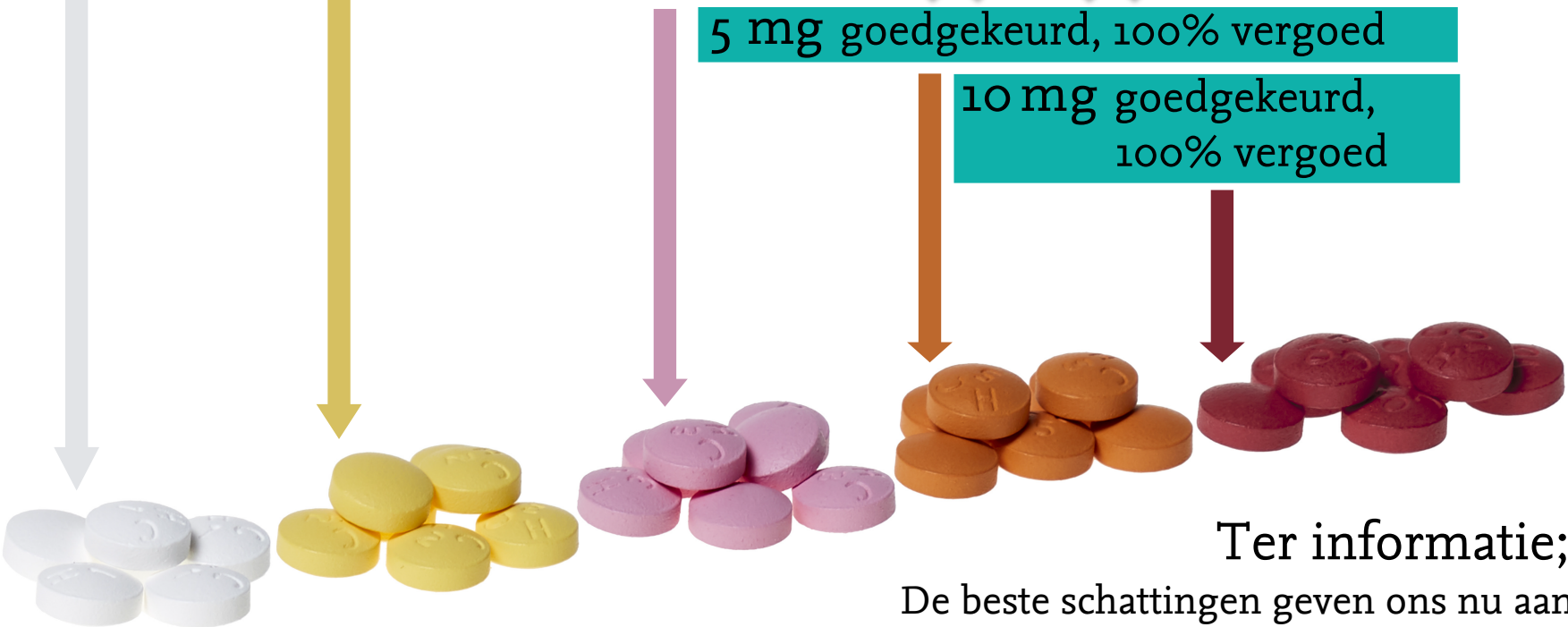
Een mooie oogst, de nieuwe HC tabletten

Vier jaar hard werken, status zomer 2023, Hc direct release en twee producenten in NL (Tiofarma/TEVA en Acepharmaceuticals)

1 mg goedgekeurd, op de markt, TBR ~~beschikbaar~~ ~~beschikbaar~~ Vanaf 01-03-2023 wordt alles 100% vergoed.

2 mg goedgekeurd, TBR ~~beschikbaar~~ ~~beschikbaar~~

3 mg goedgekeurd, TBR ~~beschikbaar~~ ~~beschikbaar~~



Ter informatie;
De beste schattingen geven ons nu aan dat ruim 90% v/d patiënten probleemloos over is.

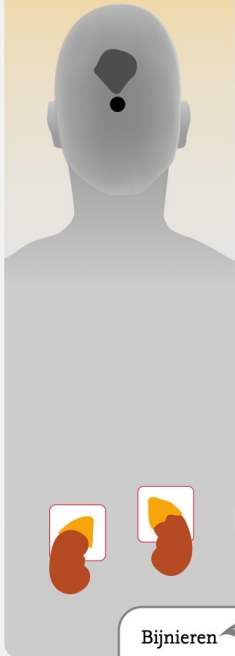
Wat is bijnierschorsinsufficiëntie?

Bijnierschorsinsufficiëntie is een aandoening waarbij bijnierschors hormonen niet of te weinig worden aangemaakt.

Er zijn drie vormen van bijnierschorsinsufficiëntie

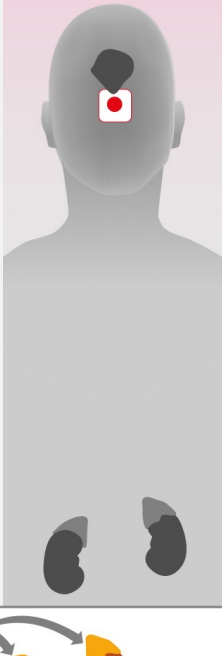
Primaire bijnierschorsinsufficiëntie

Er is een probleem van de bijnieren zelf.

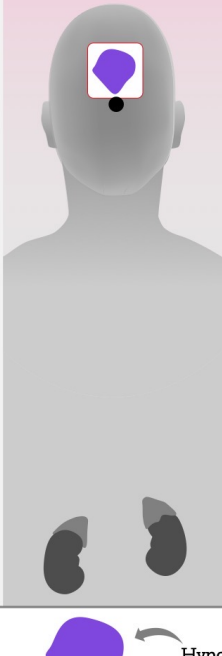


Centrale bijnierschorsinsufficiëntie
Er zijn twee vormen van centrale bijnierschorsinsufficiëntie

Secundaire bijnierschorsinsufficiëntie
Er is een probleem van de hypofyse.

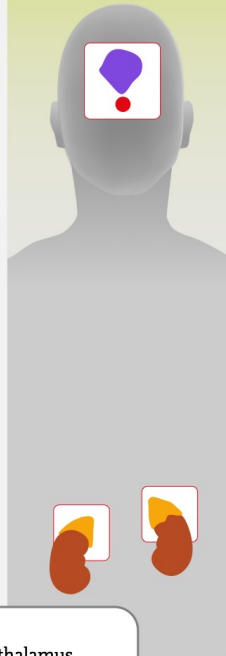


Tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie
Er is een probleem met de hypothalamus.



Steroïd geïnduceerde bijnierschorsinsufficiëntie

Er is een probleem van de hypothalamus, de hypofyse en de bijnieren door het gebruik van medicijnen die een synthetische vorm van cortisol bevatten.



Infographics zijn nu ook beschikbaar in

1. English
2. Danish
3. Icelandic
4. Norwegian
5. Swedish
6. German
7. Spanish



KPN NL 4G 21:50 27%
KPN NL 4G 21:51 25%

Download johan... Nederlands Annuleer Bewaar



Addisoncrisis



Ambulance Protocol



Persoonlijke gegevens



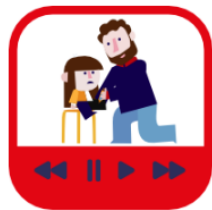
SOS Emergency



SOS-Kaart



Noodinjectie



Animaties



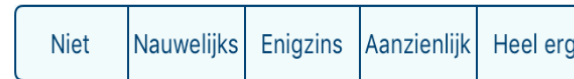
Dagboek



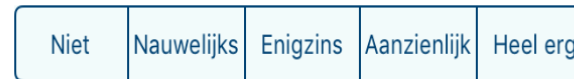
Stress Calculator

WELZIJN & KWALITEIT VAN LEVEN

Ik ervaar nieuwe klachten [Grafiek](#)



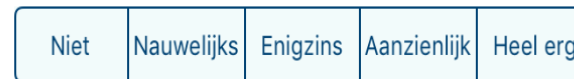
Ik ervaar vermoeidheid [Grafiek](#)



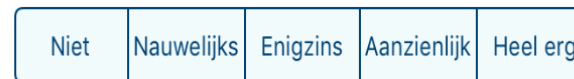
Ik ervaar een verminderde fysieke conditie [Grafiek](#)



Ik ben emotioneler [Grafiek](#)



Ik ervaar slaapproblemen [Grafiek](#)



Ik ervaar onzekerheid [Grafiek](#)



Beschikbaar in

Denemarken

Zweden

Duitsland

Noorwegen

Nederland

NL > 3.000

gebruikers

EU > 5.000

gebruikers





Zorgpad Transitie bijnierschorsinsufficiëntie

BijnierNET



Dit zorgpad Transitie is een hulpmiddel voor endocrinologen, verpleegkundig specialisten en patiënten om de transitierijpheid van een patiënt vast te stellen. Het zorgpad is gebaseerd op de vijf pijlers voor transitie, genoemd in de verdiepende kwaliteitsmodule over transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie. De vijf pijlers zijn hieronder weergegeven. Per jaar (clickable) worden mogelijke interventies genoemd om de patiënt verder op weg te helpen met het doel een adequate transitie naar de volwassenenzorg.



De 5 pijlers van de transitiezorg



1. Kennis



2. Zelfmanagement



3. Ouders/verzorgers



4. Maatschappelijke participatie



5. Zorgorganisatie



Kindergeneeskunde →

transitierijpheid 12 ▶

transitierijpheid 13 ▶

transitierijpheid 14 ▶

transitierijpheid 15 ▶

transitierijpheid 16 ▶

transitierijpheid 17 ▶

transitierijpheid 18 ▶

→ Volwassenenzorg



- Voldoende kennis over ziekte
- Goed zelfmanagement
- Maatschappelijke participatie
- Regie op zorgproces



Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis

Geringe lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Intensieve sportbeoefening	Aanpassing dosis hydrocortison Het kan nodig zijn de dosering hydrocortison aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.
Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38,0°C	U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat extra hydrocortison nodig is voor een sneller herstel. In dat geval kortdurend 5 tot 10 mg extra hydrocortison per dag innemen. Deze extra dosering kunt u eventueel verspreiden over de dag.
Matige lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Toenemende ziekteverschijnselen en/of temperatuur tussen 38,0° en 39,0° C Kortdurend (één- tot tweemaal) braken bij ziekte Kortdurende diarree bij ziekte	Aanpassing dosis hydrocortison Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdubbel de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste hydrocortison 10-10-10 mg. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt.
Ingreep bij de tandarts	Neem 10 mg hydrocortison extra in, 1 uur voor de ingreep.
Ernstige lichamelijke stress, bijvoorbeeld: Ernstige ziekteverschijnselen en/of temperatuur boven 39,0° C	Aanpassing dosis hydrocortison Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdrievoudig de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste driemaal per dag 20 mg hydrocortison. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan of voelt u zich ernstig ziek? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt.
Ongeval met letsel	Bel bij twijfel met uw internist-endocrinoloog. Neem 20 mg hydrocortison. Bel indien nodig met uw internist-endocrinoloog
Aanhoudend braken Aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur Verminderd bewustzijn / Bewusteloosheid	Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel hierna direct met uw internist-endocrinoloog. Bel 112 of laat bellen. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel of laat bellen met de internist-endocrinoloog.
Matige psychische stress, bijvoorbeeld: Angst voor tandartsbezoek Spannend examen Sollicitatiegesprek	Aanpassing dosis hydrocortison U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat zonder verhoging van hydrocortison klachten ontstaan die passen bij bijnierschorsinsufficiëntie. In dat geval eenmalig 2,5 tot 5 mg extra hydrocortison innemen. Evalueer dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.
Ernstige psychische stress, bijvoorbeeld: Overlijden van een dierbaar persoon Begravenis Traumatische ervaring	Aanpassing dosis hydrocortison Neem 20 mg hydrocortison. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.



Stress protocol
 (alleen voor volwassenen!!)
 is nu geaccepteerd
 door ENDO-ERN
 en is vertaald in de
 volgende talen

1. English
2. Danish
3. Icelandic
4. Norwegian
5. Swedish
6. German
7. Spanish



Hitteprotocol - Hoe te handelen bij hitte?

Met tropische temperaturen is extra aandacht voor de volwassen bijnierpatiënt* nodig. Wat moet u doen als gebruiker van hydrocortison of andere cortisolvervangers omdat uw bijnieren niet meer (goed) werken?

Algemene stelregel	Verander de medicatie niet als u goed bent ingesteld. Compenseer het zout- en waterverlies. Over het algemeen zijn deze maatregelen voldoende
Algemene tips en adviezen Gelden voor iedereen	Meer drinken. Zoek de koelte. Doe rustig aan, pas het tempo aan. Blijf zoveel mogelijk uit de zon met hoge zonsterkte. Verplaats uw (inspannende) activiteiten naar de ochtend of avond. Luister goed naar uw eigen lichaam.
 Bekijk Video	
Zoutverlies aanvullen Door de hitte transpireert u meer	Kies voor meer hartig eten of drinken, meer keren per dag. Wees voorzichtig met teveel extra zout. U gebruikt snel te veel. Voorbeelden: • In heet water opgelost bouillonblokjes of 'cup a soup'. • Zakje (groenten)chips, zoute pinda's. • Zoute dropjes, let op uw bloeddruk.
 Bekijk pagina	
Oververhitting bestrijden U heeft het heel erg heet	Creëer verkoeling, voorbeelden: • Vochtige of natte handdoek in de nek leggen. • Zoek een plek op met een beetje wind. • Gebruik een ventilator om wind te maken. • Neem een lauwe douche. • Drink koude dranken of eet een ijsje. Kraanwater met citroen, ijsblokjes en een takje munt.
Suggesties	Lucht het huis in de avonduren en de vroege ochtend. Laat het doortochten, mits u thuis bent. Sluit tijdens de warmste uren van de dag ramen en deuren goed af. Doe het gordijn dicht aan de kant van de zon. Maak een ritje met de auto wanneer die een goede airco heeft, u koelt daarmee goed af. Bezoek een museum of bioscoop. Over het algemeen hebben die een goede temperatuursregeling. Doe de boodschappen in een modern winkelcentrum met goede airco.
Ondanks de genomen maatregelen krijgt u lichamelijke klachten. De maatregelen hebben niet genoeg geholpen	Mogelijke vervolg maatregelen: • Hanteer het standaard stressschema zoals afgesproken met de endocrinoloog. • Baseer uw besluit op uw eigen ervaringen en gevoel. • Aanpassing dosering fludrocortison is niet nodig, als u twijfelt overleg met uw behandelend arts/team. • Wees terughoudend met het verdubbelen van de hydrocortison, een beetje extra suiker kan voldoende zijn.
Kinderen*	Voor kinderen gelden in principe dezelfde regels. De adviezen kunnen worden aangepast per afzonderlijke leeftijdsgroep. Neem bij twijfel of vragen contact op met uw behandelend arts/team.

Hitte protocol

(alleen voor volwassenen!!)

is nu in het proces om te worden geaccepteerd door ENDO-ERN.


Is vertaald in

1. English
2. Danish
3. German
4. Spanish

Druk op de gekleurde rechthoek van uw keuze en de webpagina verschijnt automatisch

Please press the relevant rectangle and the link to the file will appear automatically

	Basis teksten	Basic info	Info brochures				
1	Dutch	English	Dutch Edition	Dutch Edition (print)	English Edition	Danish edition	Spanish Edition
	Nederlands	Engels	NL	NL	Engels	Deens	Spaans
2			screen only	download for print	screen only	screen only	screen only
3	Bijnierschorsinsufficiëntie	Adrenal insufficiency					
4	Syndroom van Cushing	Cushing's syndrome					
5	Feochromocytoom	Pheochromocytoma					
6	Primair Hyper Aldosteronisme	Primary Aldosteronism					
7	Bijnierschorscarcinoom	Adrenocortical carcinoma					
8	Adrenogeenitaal syndroom voor jongeren, jong volwassenen en hun familie en vrienden (AGS)	Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH)					
9							
	A	B	C	D	E	F	G

 under construction
in ontwikkeling

 not available
niet aanwezig

Werk & ziek zijn

Over arbeidsparticipatie en chronisch ziek zijn

[Home](#)

[Over ons](#)

[Agenda](#)

[Nieuws](#)

[Contact](#)

[Inlog](#)

Deze website gaat over het project Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene aandoeningen.

Mensen met een zeldzame endocriene ziekte, zoals een **hypofyse- of bijnieraandoening**, houden na medische behandeling vaak klachten. Zij gebruiken vaak (levenslang) medicatie. "Gewoon" deelnemen aan het werkproces is niet vanzelfsprekend.

Wat hebben we al geleerd dankzij dit project?

1. een chronische ziekte impliceert niet per definitie niet meer kunnen werken
2. een goede samenwerking tussen werkgever, bedrijfsarts en zorgverlener is essentieel, de patiënt moet dit tijdig aangeven
3. er moet ruimte komen om de (on)mogelijkheden met betrekking tot werk & sportiviteit te bespreken met uw zorgverlener
4. uw relatie verdient ook tijdig onderhoud



Ziek worden

Vragen over ziek zijn

Wat zijn de consequenties van ziek melden? ▶

Ik merk dat ik anders reageer op collega's dan voorheen? Hoe ga ik daar mee om? ▶

Hoe ga ik om met onbegrip? ▶

De huisarts luistert niet naar mij en denkt dat het tussen de oren zit. Wat nu? ▶

Al langere tijd voel ik me mijzelf niet en meld me sneller ziek. Wat nu? ▶

Voor de Wet Verbetering Poortwachter moeten stappen



Diagnose krijgen

Vragen over de diagnose

Wat vertel ik mijn leidinggevende over mijn hypofyse- of bijnieraandoening? ▶

Wat is het beloop van mijn ziekte op termijn en wat betekent dat voor mijn werk? ▶

Een diagnose heeft 4 jaar op zich laten wachten. Ben mijn baan kwijt. Wat zijn mijn mogelijkheden? ▶

Mijn endocrinoloog wil geen informatie over mijn klachten aan de bedrijfsarts sturen. Wat kan ik doen? ▶

Na 1,5 jaar een diagnose en hoe



Herstellen

Vragen over herstellen

Hoe zoek ik een balans tussen werk en privé? ▶

Hoe bespreek ik het re-integratieplan met de bedrijfsarts? ▶

Ik ben het niet eens met de uitslag van de WIA-beoordeling. ▶

Ik begrijp niets van wat er in de beschikking staat van de WIA ▶

Wat kan ik tegen de verzekeringsarts zeggen tijdens de WIA-beoordeling? ▶

Wat betekent het om een hypofyse- of bijnieraandoening



Doorgaan

Vragen over doorgaan

Nu de behandeling is uitgevoerd, voel ik me langzaam beter. Ik wil weer (meer) werken. Hoe pak ik dat aan? ▶

Hoe open kan ik zijn over mijn aandoening bij een sollicitatie? ▶

Wat zijn mijn opleidingsmogelijkheden en ontwikkelkansen met deze aandoening? ▶

Hoe kan ik blijven werken ondanks mijn aandoening? ▶

Wat zijn de consequenties van minder gaan werken? ▶

Tijdens het project zijn er drie **FACTSHEETS** gemaakt;

- [Bijnierschorsinsufficiëntie](#)
- [Syndroom van Cushing](#)
- [Hypofyse-aandoeningen](#)

En dat alles met veel partijen samen – werkelijk een doorbraak

Bijnierschorsinsufficiëntie **FACTSHEET**

Informatie over bijnierschorsinsufficiëntie met het oog op arbeidsparticipatie

Etiologie

Bijnierschorsinsufficiëntie wordt gekenmerkt door een tekort aan cortisol. Dit kan komen doordat de bijnieren zelf niet goed werken (primaire bijnierschorsinsufficiëntie), doordat de bijnieren niet goed worden aangestuurd door de hypofyse (secundaire bijnierschorsinsufficiëntie) of door exogeen gebruik van corticosteroid. Bij een primaire bijnierschorsinsufficiëntie is er meestal ook een tekort aan aldosteron. De meest voorkomende oorzaak van primaire bijnierschorsinsufficiëntie in Nederland is de ziekte van Addison (auto-immuunziekte). Secundaire bijnierschorsinsufficiëntie wordt veroorzaakt door een aandoening van de hypofyse, b.v. door een hypofyseadenoom.^{1,2}

Symptomen

Een tekort aan cortisol (en eventueel aldosteron) kan de volgende klachten en symptomen geven:^{1,2}

- moeheid, malaise, slechte eetlust, gewichtsverlies;
- misselijkheid, braken, buikpijn, diarree;
- spier- en gewrichtsklachten;
- duizeligheid, hypotensie;
- psychische klachten (b.v. depressie) en geheugen- en concentratiestoornissen;
- zouthonger (bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie);
- hyperpigmentatie van de huid (bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie);
- hyponatriëmie, hyperkaliëmie (bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie), hypoglycemie; risico op het ontwikkelen van Addison crises bij

Behandeling

De behandeling bestaat uit suppletie van cortisol (meestal met hydrocortison). Bij een primaire bijnierschorsinsufficiëntie is daarnaast ook suppletie van aldosteron nodig (fludrocortison). De dosering van hydrocortison is per patiënt verschillend. Het kost enige tijd, maanden tot jaren, om het optimale doseringsschema voor een patiënt te vinden. Het doel is om de laagst mogelijke dosering te geven waarbij de patiënt zich zo optimaal mogelijk voelt. Een dagelijks te hoge dosering van hydrocortison verhoogt op lange termijn het risico op obesitas, hypertensie, diabetes mellitus en osteoporose. Een te lage dosering veroorzaakt klachten van hypocortisolisme, zoals hierboven beschreven. Bij secundair hypocortisolisme is vaak tegelijkertijd sprake van uitval van andere hypofysehormonen.

De cortisolspiegel heeft een dag-nachtritme. Vroeg in de ochtend is de cortisolspiegel op zijn hoogst, waarna het in de loop van de dag daalt en 's nachts is de cortisolspiegel laag. Om het dag-nachtritme van cortisol zo goed mogelijk na te bootsen, wordt de hydrocortison verdeeld over de dag ingenomen. Hierbij is de ochtenddosering het hoogst. Als het dag-nachtritme van een patiënt verstoord raakt door b.v. werken in onregelmatige diensten, of er stressvolle situaties zijn, kan dit problemen geven met de instelling van de hydrocortison.^{1,2}

Bijnierschorsinsufficiëntie is een chronische aandoening, waardoor patiënten levenslang afhankelijk blijven van dagelijkse medicatie-inname (meestal 3 maal daags), periodiek medische controle noodzakelijk is en een aandoening die lifestyle-aanpassingen vergt (stressinstructie, aanpassing



Dank u wel

- Johan G. Beun
- info@bijnier.net
- 06 513 40 516
- www.bijnier.net
- Facebook [/BijnierNET](https://www.facebook.com/BijnierNET)
- Twitter [@bijniernet](https://twitter.com/bijniernet)
- LinkedIn [BijnierNET](https://www.linkedin.com/company/bijniernet)