

Bijnier



Bijnier
vereniging
nvacp

Bijnier in beweging



Bijnier
vereniging
nvacp

Uitgave van Bijnierversing NVACP

Postbus 174
3860 AD Nijkerk
Tel.: 0800-6822765

Redactieadres

redactie@nvacp.nl

Redactie

Muriël Marks - de Korver
Pauline van Zutphen - Buitelaar
Petra Serbanescu - Kele
Helma Haggenburg
Wendy van den Broek - de Bruijn
Esperanza van Lomwel

Fotografie en illustraties

Thon Westerbeke
Gert Blom
e.a.

Vormgeving

Stichting MEO te Alkmaar

Druk

Mediacenter Rotterdam

Wij danken allen die hebben
meegewerkt aan de tot standkoming
van deze Bijnier.

Bankrekening

Bank nr: NL66 RABO 0119 5357 50
BIC Code: RABONL2U
T.n.v. Bijniervereniging NVACP

NVACP & internet

www.nvacp.nl
www.facebook.com/NVACP

Los nummer

€ 8,95 (inclusief verzendkosten)

inhoudsopgave

- 3**
Van de Redactie...
- Komende activiteiten van de AGS & Jongeren werkgroep
- 4**
Van de bestuursstafel
- Internationale Cushing's Day
- 5**
Jaarverslag 2016
Bijniervereniging NVACP
- 10**
Mijn verhaal... "Oh ja, ik heb ook een beperking"
- 11**
Mijn verhaal... "Ik krijg energie van sporten!"
- 12**
Mijn verhaal... Een bronzen medaille op het WK in China
- 14**
Mijn verhaal... Sportief
- 15**
Mijn Verhaal... Mijn doel: een marathon lopen
- 16**
Mijn verhaal ... De weg naar mijn sportieve prestaties!
- 18**
Nieuwe medisch adviseur van de Bijniervereniging NVACP
- Even voorstellen ... dr. Richard Feelders
- 19**
Bijnier app
- 20**
4 voor US\$ 1,41
- 22**
Even voorstellen...
Wendy van den Broek - de Bruijn
- 23**
Even voorstellen...
Boudewijn Luijendijk
- 24**
European Reference Network (ERN)
- 25**
Psychiatrische klachten door te veel of te weinig cortisol?
- 26**
Ik zie, ik zie wat jij niet ziet
- 28**
DSD/Life onderzoek gepresenteerd
- 30**
Regiomiddag op 25 februari in het waterland ziekenhuis te Purmerend
- 31**
contactpersonen en adressen
- 32**
Korte inhoudsbeschrijving van de diverse uitgaven BIJNIER

Hoewel de inhoud van deze uitgave op zorgvuldige wijze is samengesteld, kan de Bijniervereniging NVACP niet instaan voor de juistheid of volledigheid van de gepubliceerde informatie. Alle in dit blad geplaatste (ingezonden) artikelen zijn voor verantwoording van de schrijver(s) auteur(s).

De Bijniervereniging aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele schade, van welke aard dan ook, die op enigerlei wijze ontstaat uit het naar eigen inzicht gebruik maken van deze Bijnier, ons ledenblad.

Artikelen uit deze uitgave kunnen met toestemming van de redactie en zonder kosten, met bronvermelding worden overgenomen, mits zij voor niet commerciële doeleinden worden gebruikt.

Deadline inleveren nieuwe teksten Bijnier48 uiterlijk 13 mei 2017

Van de Redactie ...

Deze Bijner47 gaat over terugblikken op 2016 in het jaarverslag, maar ook kijken we naar de activiteiten waar we in 2017 mee aan de slag zijn gegaan. De redactie heeft op haar oproep in Bijner46 verschillende reacties ontvangen rondom sportieve activiteiten en zelfs topprestaties door onze leden. Voor ons was het genieten om deze teksten te lezen. Misschien, als het mooier lenteweer is, toch eens beginnen met een dagelijkse wandeling of rondje fietsen?

Verder zijn er verhalen over ERN en stellen onze nieuwe vrijwilligers in het Telefoonteam en de Redactie zich voor. Tijdens een korte vragenronde langs diverse Social Media, diverse leden, bestuur en redactie, hebben we nu definitief besloten om de 'je' vorm te gaan gebruiken in onze teksten! We vinden het – dankzij jullie bijdragen – weer een interessant en informatief magazine geworden en wensen jullie veel leesplezier!

de Redactie,

Pauline, Wendy, Esperanza, Helma, Petra & Muriël



Komende activiteiten van de AGS & Jongeren werkgroep



Dit jaar gaan we weer zeilen op het IJsselmeer met de Bounty via Stichting One Fine Day. Dat is voor alle kinderen tussen de 6 en 18 jaar met een bijneraandoening en hun ouders en broertjes en zusjes.

We doen dat op **zondag 23 april van 14:00u-17:30u**. Vorig jaar is de wens geuit om het in het weekend te doen. Daarbij was dit de enige optie. We realiseren ons dat de zondag niet voor iedereen wenselijk is.

Ook de jongeren gaan die dag mogelijk iets met elkaar organiseren in de buurt. Hierover worden jullie dan nog geïnformeerd. Daarna willen we met de liefhebbers geza-

menlijk eten bij het Wok restaurant in Lelystad. Natuurlijk zijn hier ook de volwassen AGS- leden van harte bij uitgenodigd. Meer informatie volgt in de nieuwsbrief.

Noteer ook alvast in jullie agenda's de jaarlijkse AGS & Jongerendag op **zaterdag 30 september**.

We kijken uit naar weer een jaar met waardevolle en gezellige activiteiten.

Hartelijke groet,
Werkgroep AGS & Jongeren



Van de Bestuurstafel

2017 is alweer enkele maanden 'oud' en het bestuur is in januari weer volop aan de slag gegaan met diverse onderwerpen. Eén daarvan is de medewerking aan de totstandkoming van de 'Kwaliteitsstandaarden bijnieraandoeningen', die door het BijnierNET in het afgelopen jaar zijn voorbereid. De concept-versies per aandoening zijn door internist-endocrinologen, de focusgroep en vele leden van de NVACP van reacties voorzien. Met dit document ben je nog veel beter in staat om jouw eigen bijnieraandoening voor het voetlicht te brengen in gesprekken met medici, werkgevers en andere partijen.

Ook de komst van de Bijnier app is volop aangekondigd. Na de introductie van de app tijdens een speciale gelegenheid in het Radboudumc in Nijmegen op 21 januari jl., is er al volop geprobeerd om deze app op de smartphone te downloaden. Echter, pas als alle kinderziektes zijn verdwenen, komt de app op de markt. Op dit moment wordt deze nog volop getest. We houden je hiervan op de hoogte!

Achter de schermen wordt druk gewerkt om de website van de NVACP een volledige update te geven. Hiervan zul je de komende maanden meer merken. Ook is er een nieuwe facebook pagina gestart met relevante informatie.
<https://www.facebook.com/Bijniervereniging.NVACP/?fref=ts>.

Inmiddels is het Telefoonteam weer op volle sterkte. Verderop in deze Bijnier47 vind je een artikel hierover.

Onlangs is er overleg geweest rondom de ingewikkelde DSD-Intersekse problematiek, die internationaal veel aandacht vraagt. Binnen de NVACP is dit onderwerp zeker relevant, en we zullen hiervoor ook binnen de NVACP aandacht vragen alsmede deelnemen aan een bijeenkomst in Berlijn. Hierover in een volgend nummer meer.

De voorbereiding voor het NVACP Medisch Congres is in volle gang. Sprekers zijn benaderd en we beloven jullie een interessant programma. Jullie ontvangen hierover een email, maar reserveer de datum alvast: **10 juni 2017!**

Het bestuur,

Thon, Bas, Marijke, Karin, Hay & Muriël



Internationale Cushing's dag

Harvey Cushing (8 april 1869 - 7 oktober 1939)



Op 8 april is het internationale Cushing's dag (geboorte dag Harvey Cushing).

Harvey Williams Cushing was een Amerikaans neurochirurg en een pionier in de hersenchirurgie. Hij wordt alomt berekend als de belangrijkste neurochirurg van de 20e eeuw en vaak de "vader van de moderne neurochirurgie" genoemd.

Meer informatie: bron Wikipedia



Jaarverslag 2016 Bijnierverseniging NVACP

Terugblik 2016

In januari 2016 werd tijdens een vergadering van het NPCF, waarin vele patiëntenverenigingen zijn vertegenwoordigd, met het College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) de teleurstelling besproken dat het schildkliermedicijn Thyrax plotseling niet voorradig was vanwege de verhuizing van de productie in Nederland naar Duitsland.

In januari werd door Berd Wallegie en Alma Ficchi een lotgenotenbijeenkomst georganiseerd in het Martini Ziekenhuis te Groningen. Onder leiding van een endocriene verpleegkundige van het UMCG werd een noodinjectie-sputinstructie gegeven. De bespoten mandarijnen hadden het moeilijk ... toch een zéér leerzame oefening.

Het jaarlijks congres van de NVE, de Nederlandse Vereniging van Endocrinologie, in Noordwijkerhout werd door Thon Westerbeke bezocht. Het Documentatiecentrum was ook aanwezig in samenwerking met de LWEV, de Landelijke Werkgroep Endocriene Verpleegkundigen, die haar vergadering tegelijkertijd hield.

Op 6 februari 2016 werd door het bestuur een bijeenkomst voor alle vrijwilligers georganiseerd. Een waardevolle dag, met nieuwe informatie en tips en tricks. De vrijwilligers werden officieel in het zonnetje gezet voor hun grote inzet.

Tijdens de Zeldzame Ziektendag op 27 februari 2016 mocht ons bestuur in het Mediapark in Hilversum aanwezig zijn bij de uitreiking door de VSOP van de "Zeldzame Engel Award" aan Alida Noordzij. Een bijzondere gebeurtenis en mooie waardering voor haar jarenlange werkzaamheden t.b.v. patiënten en patiëntenverenigingen.

Op 10 maart werd onder auspiciën van de VSOP in Nieuwegein een Nationale Conferentie van Zeldzame aandoeningen gehouden. Hoofthema was de aanwijzing van de Expertisecentra in Nederland.

Het bestuur was aanwezig bij twee promoties, nl. van Tamara Osinga, inmiddels lid van het algemeen bestuur BijnierNET. Zij promoveerde in Groningen. In juni bezochten we de promotiebijeenkomst van Margreet Wagenmakers in Nijmegen. In september 2016 waren we present in Leiden tijdens de oratie van prof. dr. Onno Meijer.

Op internationaal gebied bezochten Muriël en Thon het eerste Congres van WAPO (World Alliance of Pituitary Organizations), een internationale koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties voor hypofyse aandoeningen. De vele werkzaamheden en de opstart ondersteuning door de NVACP resulteerden in een mooie opkomst en zeer interessante en informatieve sprekers.

We waren ook aanwezig tijdens de eerste internationale bijeenkomst in Leiden over de nieuwe ontwikkeling van ERN (European Reference Network). Dit was een begin van het opzetten van een netwerk van internisten en patiëntenverenigingen van zeldzame ziekten in Europa, ter stimulering van dezelfde zorg voor iedereen in Europa.

Ons bestuur bezocht de NVACP Jongerendag in Heino op 1 oktober. Een groot succes met een GPS tocht, veel medische informatie en ervaringsverhalen.

Op 29 oktober werd de jaarlijkse Nieuwe Ledendag georganiseerd. Een grote opkomst met het delen van vele ervaringen, tips en medische informatie.

Op 19 november 2011 waren Marijke Simon en Thon Westerbeke aanwezig tijdens het NHS (Nederlandse Hypofyse Stichting) Symposium in Nieuwegein. Via onze stand kwamen wij veel in contact met patiënten die volop de noodtasjes, seatbeltholders en Emergency Cards aanschaffen.

Op 29 november 2016 waren wij gast van het VU Medisch Centrum in Amsterdam om tweedejaars studenten gelegenheid te geven contact te maken en te leren van de 36 aanwezige patiëntenverenigingen.

Tenslotte hebben wij drie vergaderingen bijgewoond van het BijnierNET, waarin Muriël en Thon zitting hebben in het Algemeen Bestuur. Daarnaast waren er bijeenkomsten van de werkgroep 'Kwaliteitsstandaarden Bijniereaandoeningen', waarbij input gevraagd werd rondom procedures en werkwijzen. Tijdens 'Focusgroep bijeenkomsten' werd NVACP vrijwilligers naar hun ervaringen en inzichten gevraagd, om deze te verwerken in de 'Kwaliteitsstandaarden' door BijnierNET.

jaarverslag

Sinds we vanaf mei 2016 een bestuur hebben van zes leden, zijn wij in 2017 nog beter in staat de belangen van onze leden tijdens bijeenkomsten en nieuwe initiatieven te vertegenwoordigen.

We hopen daarbij weer op jullie steun!

het Bestuur,

Thon, Marijke, Bas, Hay, Karin en Muriël

Bestuur

In 2016 werd druk gezocht naar uitbreiding van het bestuur van drie naar minstens vijf personen. Er werden bijeenkomsten georganiseerd om te spreken met geïnteresseerden voor een bestuursfunctie. Uiteindelijk werd het bestuur uitgebreid met drie personen. Het totale zestallige bestuur bestaat nu uit:

voorzitter:	Thon Westerbeke
vice-voorzitter:	Bas van den Berg (aandachtsgebied: AGS & Jongeren)
penningmeester:	Marijke Simon
2e penningmeester:	Karin van den Heuvel
secretaris:	Muriël Marks
bestuurslid:	Hay Janssen (aandachtsgebied: website & social media)

Medisch en Farmaceutisch adviseurs

Ook in 2016 is de vereniging ondersteund door haar medisch en farmaceutische adviseurs. Het bestuur heeft gezocht naar een opvolger van prof. dr. Bruce Wolffebuttel. We zijn blij deze

te hebben gevonden in dr. Richard Feelders. Op dit moment zijn de Medisch en Farmaceutisch adviseurs:

Dr. Hedi Claahsen ; kinderarts-endocrinoloog in het Amalia kinderziekenhuis, onderdeel van het Radboudumc te Nijmegen
Prof. dr. Jacques Lenders; emiritus, internist in het Radboudumc te Nijmegen

Prof. dr. Alberto Pereira Arias; internist-endocrinoloog in het LUMC te Leiden

Dr. Richard Feelders; internist-endocrinoloog in het ErasmusMC te Rotterdam

Drs. Jaap Jan Out; farmaceutisch adviseur, apotheker te Biddinghuizen

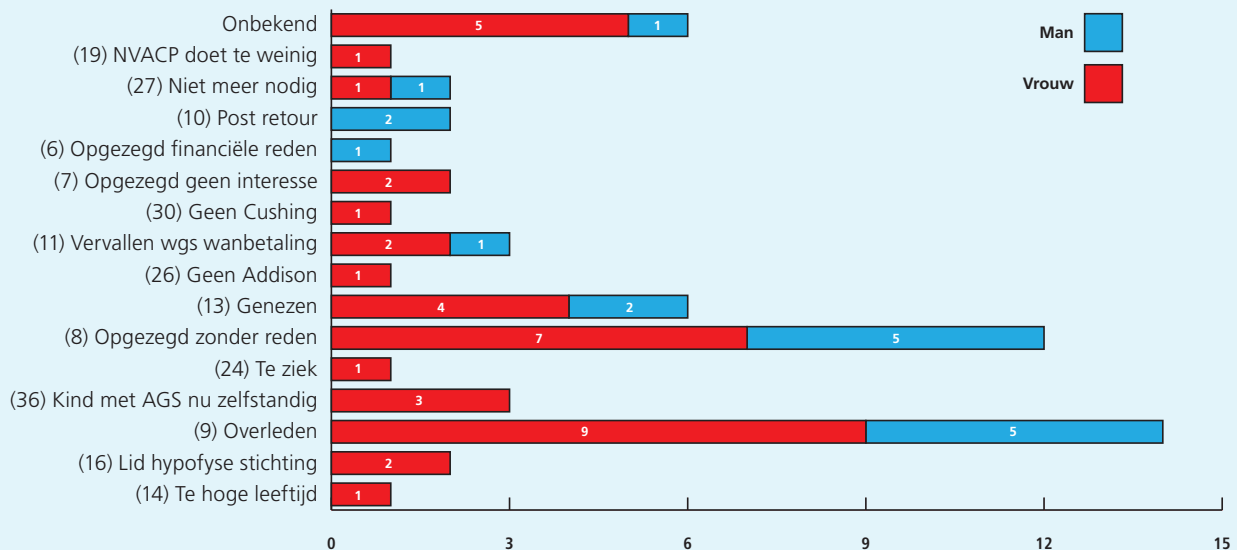
Financieel jaarverslag 2016

Het bestuur heeft besloten het financieel jaarverslag via een digitale nieuwsbrief te verzenden naar de leden. In geval leden geen emailadres hebben doorgegeven of bezitten, wordt een exemplaar per post verzonden.

Ledenadministratie

Per 1-1-2017 heeft de Bijnierverseniging NVACP 1369 leden; 429 mannen en 940 vrouwen. Hierin zijn 36 donateurs vertegenwoordigd. In 2016 had de Ledenadministratie 118 nieuwe inschrijvingen; 33 mannen en 85 vrouwen. We hadden ook uitschrijvingen. In 2016 waren dat 58 leden; 18 mannen en 40 vrouwen. Bij 14 personen had dit te maken met overlijden (5 mannen, 9 vrouwen).

Reden Uitschrijving:



Totaal 40 (V) 18 (M) = 58

jaarverslag

Lotgenotencontact

Lotgenotencontactpersonen met specifieke aandachtsgebieden worden weinig gebeld. Dit varieert van 3 tot 20 keer per jaar. Soms zijn er 'vaste' contacten ontstaan met leden. Vaak gaat het om een luisterend oor of advies. Opvallend is dat de weekendcontacten vaak gaan over hydrocortison, o.a. inname verhogen, dreigende crisis, advies over contact opnemen met ziekenhuis.

Er werden lotgenotenbijeenkomsten gehouden in Zaandam, Groningen en Ottersum. Op 26 november werd een bijzondere bijeenkomst voor de leden georganiseerd. Tijdens een kookworkshop, konden de aanwezigen ervaringen uitwisselen en meehelpen met de kok. Het resultaat was een driegangen diner!

In 2016 werd de NVACP ook vertegenwoordigd bij patiëntendagen in ziekenhuizen, o.a. in Maastricht.

Telefoonteam

Het afgelopen jaar is er een verandering geweest binnen het telefoonteam. Foekje Postma heeft de taken van Toos de Jong overgenomen. Nadat nog een teamlid stopte, moesten we actie ondernemen. Na enig lobbyen en de oproep in Bijnier46 'Foekje zoekt je', vonden we drie kandidaten. In december werd een bijeenkomst van de team-leden gehouden met nog drie nieuwe vrijwilligers. Zo groeide het telefoonteam naar zes personen en kan in 2017 weer op volle sterkte draaien!

De meeste gesprekken via het NVACP-telefoonnummer (tel. 0800-6822765) gingen over de bijnieraandoeningen. Er waren veel vragen zoals "Komt dit vaker voor?" of "Waar kan ik dit het beste laten behandelen?"

Ook waren er vragen over blijvende lichamelijke/psychische klachten tijdens of na de behandeling. Daarnaast wordt het telefoonteam gebeld door mensen die nog geen diagnose hebben en zelf een bijnieraandoening vermoeden. Na doorvragen blijkt dit regelmatig niet zo te zijn. Deze mensen overtuigen is moeilijk, maar het team dringt toch aan dit te bespreken met de behandelend arts.

Regelmatig zijn er vragen over de hydrocortison dosering, de vergoeding of het zetten van de noodinjectie tijdens een (bijna-) crisis! Er zijn ook vragen over de webshop, leveringen, ed. Gemiddeld wordt het telefoonteam zo'n 20 keer per maand gebeld. Over het algemeen is de beller enorm geholpen met een luisterend oor.

Werkgroep AGS & Jongeren

Op 23 april was in Purmerend de bijeenkomst voor volwassenen

met AGS, waarbij prof. den Heijer (VUmc) medische informatie gaf. Er waren acht leden aanwezig.

Op 25 april was de zeilmiddag voor de jeugd op het IJsselmeer, mogelijk werd gemaakt door Stichting 'One Fine Day'.

Op 1 oktober was de Jongereindag in Heino met diverse sprekers. Ook werd een GPS tour en BBQ gehouden. Tijdens deze dag is de Jongeren Whats app-groep ontstaan, die inmiddels gestaag groeit en zeer actief is.



Op 16 augustus zijn we in Nijmegen bijeengewees met een groep mensen (afwisselend in samenstelling, in totaal zes jongeren en ruim tien volwassenen, zorgverleners, mantelzorgers, ouders van ervaringsdeskundigen), rondom de zorg voor jonge mensen met bijnierziekten in transitie. Dus het proces van verandering van zorg door kinderartsen naar zorg voor volwassenen. Doel was om samen uit te vinden of er behoefte is voor verbetering in dat deel van zorg voor de groep jonge mensen (leeftijd 12 t/m 24 jaar) in het transitie traject, of we daar samen een project voor kunnen maken én of we dat project samen met deze jongeren "op papier kunnen krijgen". Dit is gelukt, maar heeft helaas niet tot een projectsubsidie geleid.

Werkgroep PHA

Op 6 juli 2016 was de bijeenkomst rondom Primair Hyperaldosteronisme in Amersfoort, waar internist-endocrinoloog Michiel Kerstens zeer informatieve uitleg gaf aan ongeveer 22 aanwezigen. De werkgroep PHA wordt geleid door Margot Ekhart. Uitbreiding van het aantal mensen in deze werkgroep is gewenst.

Documentatiecentrum

In 2016 kwamen 257 weborders binnen; 63% werd besteld door niet-leden en 37% door leden.

Vooral noodtassen (163), grote seatbelthouders (147), kleine seatbelthouders (137) en de sets van vijf emergency cards (123) werden gekocht. Ook werden nog eens 49 bestellingen verstuurd, zoals Bijnier magazines, brochures over bijnierziekten en flyers. Geografisch gezien kwamen de meeste weborders uit Noord-Brabant en Gelderland.

Er waren ook weborders door particulieren vanuit België en Duitsland. Tevens hebben diverse ziekenhuizen uit Nederland, België en Duitsland bestellingen geplaatst. De verkoop is mede gestimuleerd door het bezoeken van diverse bijeenkomsten in binnen- en buitenland door zowel het BijnierNET als het bestuur.

De brochure 'Bijniervereniging NVACP in een notendop' werd in 2016 herschreven en opnieuw gedrukt, dankzij diverse donaties. In een grote mailing ontvingen alle huisartsen in Nederland een exemplaar van 'de Notendop' gestuurd.

De Bijnier

In 2016 zijn vier nummers uitgekomen (Bijnier43 t/m 46) en is de redactie met enkele vrijwilligers uitgebreid.

Nieuwsbrieven

In 2016 zijn geen algemene nieuwsbrieven verstuurd. Leden zijn geïnformeerd met gerichte mailingen op o.a. regio bij lotgenotencontactdagen of doelgroepgericht zoals bij Jongeren activiteiten, het Medisch Congres, de Mantelzorg enquête, de Jongeren zeildag en de Nieuwe Ledendag.

Website en sociale media

De website van de NVACP is in 2016 146.775 maal bezocht door 96.687 gebruikers.

In totaal zijn in 2016 ruim 438.000 pagina's weergegeven. 87% van de bezoeken kwam uit Nederland, 9,38%, uit België. Het best bezocht is het forum met ruim 7,6% van de paginaweergaven. Als tweede de informatiepagina over bijnieraandoeningen met 7,1% van de paginaweergaven.

In november 2016 zijn we gestart met een nieuwe facebook-pagina. Deze bestaat nog te kort om over 2016 statistische informatie te geven. Je kunt deze facebookpagina bezoeken op: <https://www.facebook.com/Bijniervereniging.NVACP/>.

Samenwerkingen

CBG (College Beoordeling Geneesmiddelen)

Namens de NVACP zijn meerdere bijeenkomsten bijgewoond. Hierbij werd o.a. de problematiek rondom de verkrijgbaarheid van Thyrax besproken.

Eurordis

Eurordis is een niet-gouvernementele-patiënt gedreven alliantie van patiëntenorganisaties en vertegenwoordigt 738 zeldzame ziekten patiëntorganisaties in 65 landen. Eurordis is mede-initiatiefnemer van ERN, het European Reference Network, waarin Johan Beun de NVACP vertegenwoordigt.

Eupati (European Patients Academy)

Eupati richt zich op de ondersteuning van patiëntenorganisaties in Europa. Inmiddels zijn 33 hiervan lid. Men focust op ondersteuning en verspreiding van kennis door training, zodat patiëntenorganisaties beter met de farmaceutische industrie kunnen overleggen op het gebied van medicatie ontwikkeling.

Bij het congres op 13 en 14 december 2016 van Brussel waren zowel patiënten-vertegenwoordigers als industrie aanwezig. De huidige trend is om de patiënt meer centraal te stellen en te betrekken bij bv. de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. De toekomstvisie is samenwerking met de farmaceutische industrie, waarbij wensen van en samenwerking met de patiënt meer centraal staan. Muriël Marks was hierbij aanwezig namens de NVACP.

VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten Organisaties)

De Bijniervereniging NVACP is lid van deze koepelorganisatie. In 2016 is overlegd en samengewerkt met het BijnierNET i.v.m. de 'Kwaliteitsstandaarden Bijnieraandoeningen'. Op 27 februari 2016 ontving Alida Noordzij de 'Zeldzame Engel Award' voor haar inzet voor patiënten en patiëntenorganisaties tijdens een bijeenkomst in Hilversum, museum Beeld en Geluid.



PGOSupport

PGOSupport is een onafhankelijke landelijke, netwerkorganisatie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties. PGOSupport adviseert en ondersteunt deze organisaties en organiseert workshops op het gebied o.a. bedrijfsvoering en kwaliteit van zorg. In 2016 heeft het bestuur meerdere keren overleg gehad met de accountmanager, mw. J. van Dijk. Ook heeft de NVACP gebruik gemaakt van de vergaderruimten, o.a. tijdens de 'Nieuwe Ledendag' op 29 oktober 2016.

Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)

De NHS behartigt de belangen van patiënten met een hypofyse aandoening. Er waren meerdere contacten met Johan de Graaf (voorzitter) en de redactie in 2016.

Tijdens het jubileumcongres van de NHS op 19 november hebben Thon Westerbeke en Marijke Simon informatie en documentatie van de NVACP gepresenteerd.



Onjuiste vermelding Bijnier46

In Bijnier46, artikel 'Indrukken van de informatiemarkt tijdens het medisch congres van de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)' op pagina 21, is abusievelijk de verkeerde naam door de auteur gebruikt. Hierbij had moeten staan: 'Rechts naast ons stond de firma Eurocept'. Dit is een facilitaire dienst die door ziekenhuizen wordt ingehuurd om een relatief duur geneesmiddel tegen acromegalie (en NET-kanker) thuis in te spuiten.

Namens de auteur en de NVACP bieden we onze excuses aan voor deze onjuiste vermelding.



Mijn verhaal ...

“O ja, ik heb ook een beperking!”

Karen

Ik ben altijd al meer een doener dan een denker geweest. Als kind klom ik in bomen, maakte ik hutten met mijn zus en kinderen uit de buurt en waren we altijd buiten aan het voetballen, basketballen of hockeyen. Ik turnde niet onverdienstelijk en mijn lijf was dan ook krachtig en lenig. De HAVO haalde ik na minimale inspanning met gemak en daarna koos ik voor de opleiding Fysiotherapie in Groningen. In het derde jaar ging ik wedstrijdroeien en we werden de beste eerstejaarsacht van Nederland met ons team. Zeven keer trainen in de week was normaal en ik vond het heerlijk om hard te werken met mijn lijf.

Hoe anders werd dat vijf jaar later. Een paar maanden na de geboorte van onze oudste zoon wilde ik mijn ‘oude’ ik terug krijgen. Ik ging weer sporten en raakte de overtollige kilo’s kwijt, maar ik was anders dan voorheen. Ik was labiel, moe en had geen kracht. Ik keek op tegen de dag en struikelde letterlijk en figuurlijk met mijn kind over elke drempel.

Gelukkig werd al redelijk snel de diagnose ziekte van Cushing gesteld en ik werd in Maastricht met succes geopereerd. Vijf jaar ging het goed. We kregen onze tweede zoon en ik voelde me gezond. Daarna begon de tumor weer te groeien en werd ik weer geopereerd. De neurochirurg vertelde me dat het lastig opereren was geweest. Hij noemde het ‘een zootje van gezond-, tumor- en littekenweefsel’ in mijn hoofd.

Doordat mijn ACTH - en dus mijn cortisolwaarde - te hoog bleef, zijn in 2011 mijn bijnieren verwijderd en ben ik sindsdien Addisonpatiënt.

In Nijmegen kreeg ik een goede begeleiding in het doseren van de hydrocortison en hoe ik om moest gaan met dagelijkse en niet-dagelijkse activiteiten.

Maar, hoe ging ik dat werkelijk doen? Ik was een jonge moeder, had met mijn man een actief sociaal leven en fysiek wilde ik ook niet te veel concessies doen.

De meeste moeite had ik met het advies om geen beloftes te doen en afspraken te maken voor leuke activiteiten, omdat je niet weet hoe je je op die dag gaat voelen.

Al vrij snel na mijn operatie ben ik al mijn activiteiten weer gaan oppakken, vertrouwend op de medicatie en mijn gezonde verstand. Ik kan wel zeggen dat ik in de loop van de jaren een

expert van mijn eigen lichaam geworden ben.

Ik doe aan hardlopen drie keer per week en vorig jaar heb ik met mijn zus zelfs een duo-marathon gelopen! Wel pas ik de medicatie aan. Voor een grote loop verdubbel ik de middagdosering en de eind-middagdosering.

Ik vind het heel belangrijk om fit en sterk te zijn. Mentaal kan ik zo veel aan en ik ben ook van mening dat medicatie efficiënt kan werken als je niet te veel ballast hoeft mee te zeulen.

Ritme en regelmaat zijn sleutelwoorden in mijn leven. Het is zelfs regelmatig dat ik denk: “O ja, ik heb ook een beperking waarvan het handig is dat mensen op de hoogte zijn”.

Natuurlijk heb ik ook mijn mindere dagen. Vooral emotionele stress hakt er aardig in en dan moet ik dingen laten.

Ik lees de verhalen op het forum van de NVACP en het valt me op dat veel mensen worstelen met hun beperkingen, medicatie en adviezen. Daarom heb ik dit verhaal willen schrijven, zodat mensen ook de positieve ervaringen kunnen lezen.

Iedereen draagt in zijn leven een rugzak, bij de één wat meer gevuld dan bij de ander. Maar iedereen kan zijn best doen om eruit te halen wat erin zit, ondanks de beperkingen. Laat niet te veel dingen schieten, omdat je bang bent voor de reactie om de dag erna. Om maar met een cliché te eindigen: Een dag niet genoten, is een dag niet geleefd!



Mijn verhaal ...

“Ik krijg energie van sporten!”



Begin 2005 is de ziekte van Addison bij mij ontdekt. Ik sportte altijd één tot drie maal in de week, maar raakte al meer verzwakt. Toch kreeg ik energie van sporten. In de loop der jaren heb ik het sporten uitgebreid, omdat ik merk dat de spieren een zwak onderdeel van mijn lichaam zijn. Door ze in conditie te houden, houd ik ze sterk. Maar ik beoefen geen sporten die blessuregevoelig zijn. Komt het in de sportschool wel zo uit, i.v.m. een roosterverschuiving of iets dergelijks, dan luister ik goed naar mijn lichaam en stop als ik denk dat het te veel wordt! Ik heb ook redelijk snel last van spierpijn, maar dit neem ik op de koop toe.

Ik werk nu vier dagen in de week, mijn werk is 21 km vanaf mijn huis. Ik neem sinds vijf jaar de fiets (een mountainbike) naar mijn werk. Ik ben geleidelijk van twee dagen werken per week naar vier dagen gegaan. Daarmee heb ik ook het aantal dagen op de fiets opgebouwd. Ik werd gestimuleerd door mijn drie dochters, zij gaan ook op de fiets naar school in dezelfde stad.

Voor het fietsen naar mijn werk gebruik ik geen extra cortison (cortisonacetaat 5 mg). Ik neem 's morgens 10 mg, tussen de middag 5 mg en rond 17.00 uur 5 mg. Op zondagochtend start

ik de dag met een rondje hardlopen van ongeveer zeven tot acht km; hiervoor gebruik ik ook geen extra medicatie. Maar als ik ga sporten, ik sport nog tweemaal in de week, dan neem ik 5 mg extra. Ik zal nooit aan een wedstrijd meedoen, voor mij is dat te prestatiegericht.

Ondanks dat het sporten mij redelijk goed afgaat, ben ik wel beperkt in mijn doen. Zoals survivalen, dat is echt te blessuregevoelig. Heb ik een blessure, dan heb ik hier zó vier weken last van. En de daarbij komende spierpijn zorgt voor een cortisoldaling in het lichaam. Ik slik niet snel bij, dat houdt in dat je vermoeid bent... Tja, wat is wijsheid. Ik heb na of door het sporten nog nooit een Addisoncrisis gehad, wel éénmaal na een les yoga. Ik heb toen 's nachts mijzelf een injectie gegeven.

Wat betreft de botontkalking; de tweede scan werd vergeleken met de eerste (in de beginjaren van de Addison), de botdichtheid was met 12% verminderd. Zorgwekkend! Maar, door medicijnen en het buiten sporten is het weer geheel bijgetrokken!

Mijn verhaal ...

Een bronzen medaille op het WK in China

Vijf jaar geleden start het medisch traject voor de twaalfjarige Anna. Een handfoto laat een forse achterstand zien in haar skeletleeftijd. Diverse onderzoeken worden opgestart, het syndroom van Turner wordt uitgesloten, en Anna krijgt een verwijzing naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, afdeling endocrinologie. Na onderzoeken en opnames in het ziekenhuis volgt de diagnose. Bijnierschorsinsufficiëntie, mogelijk als gevolg van haar astma medicatie. Behandeling met hydrocortison wordt opgestart en binnen een week zijn de resultaten verbluffend. Een meisje van dertien jaar dat ineens veel minder moe is en weer lacht.



Anna is een sportief meisje, ze heeft tot haar dertiende jaar geturnd en ze beoefende de acrosport. In de zomer van 2014 wordt Anna uitgenodigd om aan te sluiten bij de topsport afdeling acro bij de vereniging FlikFlak in Den Bosch. Een droom komt uit ... sporten op het hoogste niveau! Zes dagen in de week trainen, iedere dag op en neer van Breda naar Den Bosch en terug. Trainingen van 3,5 uur per

keer. Het lukte. Natuurlijk was Anna moe, veel vermoeider dan de andere sporters in haar groep. Ze hield vol, een gedisciplineerd leven, met gezonde voeding, direct naar bed als ze terug kwam uit Den Bosch en een goede medische begeleiding vanuit het ziekenhuis.

Na anderhalf jaar hard trainen lukt het Anna om zich samen met haar partner te kwalificeren namens Nederland voor het WK in China. Het dopingdossier wordt geopend omdat hydrocortison op de dopinglijst staat. Medische onderzoeken, vragenlijsten, alles moest worden ingestuurd naar de dopingautoriteiten in Lausanne. Na enkele weken kwam het verlossende bericht binnen, Anna kreeg dispensatie voor haar medicijngebruik. Geregeld! Deelname aan het WK is het hoogst haalbare in de acrosport, het is nog geen olympische sport.

Zoals iedereen wellicht weet is ook de lange reis met veel tijdsverschil een extra belasting voor personen die bekend zijn met dit ziektebeeld. Na aankomst in China voelde Anna zich ziek. Het tijdsverschil en de lange vliegreis hadden ervoor gezorgd dat ze verre van fit was.

Na vier dagen acclimatiseren gingen de trainingen steeds beter. Anna en haar partner hebben iedereen versteld doen staan. Op 31 maart 2016 werden ze derde van de wereld, deze prestatie was uniek voor de Nederlandse turnbond. Nog nooit eerder had een junioren acroteam een medaille behaald. Wij, als haar ouders, waren zó verschrikkelijk trots! In juni 2016 werd Anna met haar partner ook nog Nederlands kampioen in Ahoy Rotterdam. Ze werden door de KNGU in het zonnetje gezet. Een banner met hun afbeelding zal voortaan bij alle wedstrijden in Nederland staan.

Helaas bleek tijdens een controle onderzoek in augustus 2016 dat de bijniers van Anna steeds minder goed werkten, ook het vervolgonderzoek liet hetzelfde beeld zien. De diagnose werd nu centrale bijnierschorsinsufficiëntie.



 ervaringsverhaal

Hoewel de vermoeidheid weer is toegenomen, is dit nog niet het moment om het wat rustiger aan te doen.

De trainingen zijn weer in volle gang. Anna traint nu met twee andere meisjes in een trio. Carola, haar partner is gestopt met topsport. Haar studie geneeskunde in Rotterdam was niet meer te combineren met topsport.

In december 2016 wordt Anna gebeld door de commissie van het sportgala in Breda. Anna is genomineerd voor sporttalent

2016 in de gemeente Breda. Een fantastische waardering!



Acro is een onderdeel binnen het turnen. Het is een combinatie van dans en acrobatiek op een vloer van 12 bij 12 meter. Deze sport wordt beoefend in een duo of trio en zowel door meisjes als jongens. Er zijn drie verschillende oefeningen waarbij of balanselementen centraal staan of acrobatische elementen.



Mijn verhaal ...

Sportief

De redactie zou graag weten hoe sportief de leden zijn. Nou, daar kan ik wel een boekje over opendoen! Ik ben 52 en heb sinds een jaar of 15 de ziekte van Addison, en ook al 20 jaar de ziekte van Hashimoto (vertraagde schildklier). Eigenlijk ben ik in de loop van de jaren steeds meer gaan sporten, wat niet zo logisch lijkt met twee ziektes. Ik zal vertellen hoe dat zo gekomen is.

Tennis

Tennissen deed ik eigenlijk altijd al. Op m'n 12e ben ik daarmee begonnen, wegens studie en kleine kinderen ben ik tijdelijk gestopt tussen de leeftijd van 18 en 30 jaar en sindsdien heb ik het weer opgepakt. Nooit vreselijk fanatiek, maar ik speelde altijd wel één à twee keer per week. Sinds de ziekte van Addison ben ik me natuurlijk bewuster van de omstandigheden waaronder ik speel. Liever niet op het heetst van de dag en ook geen uren achter elkaar. Ik heb een paar jaar gespeeld in een competitieteam, maar dat betekende dat ik bij alle weertypes op moest draven en soms onder de gloeiende zon twee complete wedstrijden stond te spelen. Dan had ik wel wat extra hydrocortison nodig! Een paar jaar geleden heb ik daar definitief een punt achter gezet; mij vind je alleen nog 's morgens vroeg of 's avonds, met veel plezier, op de tennisbaan!

Hardlopen

Een jaar of 10 geleden bleek dat ik in een voorstadium van osteoporose zat. Oei, ook dat nog. Een vervroegde overgang, een familiekwaal, in combinatie met mijn ziektes en pillen waren hier debet aan. Ik besloot dat er, naast het innemen van kalk-tabletten, meer gesport moest worden. Ik fiets dagelijks twee keer zeven kilometer naar mijn werk en terug, maar in bottenland telt dat niet mee. Hardlopen zou het beste zijn, en dat had ik na mijn middelbare school niet meer gedaan en ik moest er niet aan denken. Maar ja, het is wel handig natuurlijk. Je start bij de voordeur, je bent niet afhankelijk van teamleden of partners of vaste tijden... Ik besloot het na lang dralen toch maar eens te proberen. Met hulp van Evy van Start to Run op mijn oren en een hoop doorzettingsvermogen lukte het me om een half uur hard te lopen. Ik was er maar wat trots op, maar het voelde ook als het maximaal haalbare.

Hardlopen deed ik altijd 's morgens vroeg, binnen een uur na de inname van mijn ochtenddoseringen, dan voel ik me op m'n



sterkst. Dat heb ik een paar jaar gedaan, tweemaal per week. Toen zag ik tijdens het lopen op een dag een bankje staan, zeeg daar zonder nadenken op neer en opeens besloot ik dat het klaar was. Hardlopen deed ik op wilskracht. Een runners flow had ik nog nooit meegemaakt. Ik werd er niet vrolijk van, helemaal niets, de koek was op.

Niet zomaar hardlopen

Een jaar later ontmoette ik mijn huidige partner, een fervent hardloper, dat zul je dan net hebben... Hij rent zó 10 of 15 kilometer, ik begrijp er niets van. Op een zondagochtend vertrok hij naar het bos en zei: 'Ga gezellig mee! En neem meteen je hardloopschoenen mee, gaan we eens kijken of je er nog wat van kunt.' Ik mokkend en wel - maar in een stadium van de relatie dat je



ervaringsverhaal

nog geen potje breken kunt - de auto in en ja hoor, ik holde toch zomaar even 10 minuten achter elkaar, lang niet gek. De week erna ging ik weer mee. De parkeerplaats stond boordevol auto's, er was duidelijk iets aan de hand.

Het bleek een hardloopwedstrijd te zijn. Wij gingen informeren waar we konden lopen zonder de wedstrijd in de weg te zitten, waarop de betreffende mevrouw enthousiast sprak: 'Maar dan doen jullie toch gewoon mee?' Voordat ik het wist had ik een nummer op m'n rug en hoorde ik het startschot. Door de menigte werd ik vooruit geduwd, en daar ging ik. Met het hart in de keel: hoe lang was die tocht eigenlijk?? Hoezo gingen we meteen het pad af en de modder in?? En had wel iemand door dat er behalve dat ook een dikke laag sneeuw lag?? Toen ik ook nog een sloot ingedreven werd, viel het kwartje: dit was een cross! Het was DE BEDOELING dat je klieverniet, ijskoud en doodmoe zou worden! Mijn vriend was (lekker solidair) met zijn lange benen al lang ver vooruit, links en rechts werd ik ingehaald, verloren sokken en schoenen van voorgangers staken uit de prut, maar ik bleef op de been. Geen enkel idee hoe lang ik dit kon en zou moeten volhouden.

Finish

Oerkrachten kwamen naar boven, en na vijf km, zo bleek achteraf, bereikte ik de eindstreep. De laatste kilometers had ik overleefd door te bedenken welke triomf ik vieren zou bij de eindstreep. Mijn vriend die me in mijn fantasie toejuichte en lauwerde, was echter nergens te bekennen. Ik kreeg een gedenkmedaille in mijn hand gedrukt, en daar stond ik. Drijfnaat tot mijn middel, schoenen twee keer zo groot van de modder, en hélemaal kapot.

Ik nam 5 mg hydrocortison in met een hap sneeuw en sleepte mezelf richting auto, waar ik mijn vriend aantrof. Hij was stomverbaasd geweest mij niet bij zijn finish aan te treffen, er helemaal van uitgaand dat ik wel snel af zou haken. Ook hij was teleurgesteld afgedropen.

Toch heeft juist deze ervaring me ertoe gebracht het hardlopen door te zetten. Een jaar later stond ik wél getraind bij dezelfde start (zie foto), en ik loop nog steeds twee keer per week. Op wilskracht!

Marian van den Beuken



Mijn verhaal ...

Mijn doel: een marathon lopen

Helen de Loor

In augustus 2015 ben ik geopereerd aan een bloeding in een hypofyse adenoom. Dit heeft een secundaire vorm van de ziekte van Addison als gevolg, alsmede een tekort aan groeihormoon. Voor mijn operatie deed ik vrij fanatiek aan hardlopen en dit wilde ik niet opgeven. Waar lopen voorheen een vanzelfsprekendheid was, kostte het nu veel meer moeite. Het heeft een paar weken gekost om mijn lichaam te laten wennen aan het hardlopen en een paar kilometer achter elkaar te kunnen lopen, maar toen dat eenmaal lukte, ging het eigenlijk al snel met sprongen vooruit. In september 2016 heb ik de Dam tot Dam

loop gelopen (16,1 km) en in januari 2017 de halve marathon van Egmond (21,1 km). Gemiddeld loop ik nu drie keer per week. In principe hoef ik geen extra medicatie te nemen als ik ga trainen, maar ik moet wel goed in de gaten houden dat ik niet duizelig word. Met een wedstrijd langer dan 10 km slik ik wel extra hydrocortison (+5 mg of +10 mg), afhankelijk van de afstand. Er zijn soms weken waarin ik me minder goed voel. Dan is het niet mogelijk om te trainen. Het ultieme doel is om in 2018 een marathon te lopen.



Mijn verhaal ...

De weg naar mijn sportieve prestaties!

Petra Huisman

Van Cushing naar Addison

In december 2014 belandde ik door een onverklaarbare ernstig hoge bloeddruk op de spoedeisende hulp. Het half jaar hiervoor was ik net gestart met het invullen van een nieuwe functie op mijn werk en ik werkte daardoor ongeveer 50-60 uur per week. De weken voor de opname op de spoedeisende hulp had ik veel last van migraine en een ziek gevoel. Ik sliep bijna niet en had naast mijn werk geen puf voor andere dingen. Ik probeerde wel boodschappen te halen om mijn conditie op peil te houden, maar bij een kleine klim in een fietstunnel was ik al bekaf. Ook kwamen de kilo's er veel te gemakkelijk aan en ze gingen er nauwelijks meer af.

In februari 2015 werd de diagnose syndroom van Cushing gesteld en in maart 2015 hebben ze bij mij één bijnier verwijderd. Het eerste half jaar van 2015 was ik supermoe en kon ik weinig inspanning leveren: trap lopen was zwaar en tijdens de kleine wandelingetjes die ik nog wel maakte, nam ik mijn fiets mee voor het geval ik niet meer terug kon lopen. Na nog geen half uur lopen kreeg ik vaak erge pijn waardoor ik de inspanning moest stoppen. Het huishouden verspreidde ik over drie dagen. Voorheen was dat in twee uurtjes wel gepiept.

Het is heel vervelend hoe je je lichaam achteruit ziet gaan en er zelf weinig invloed op hebt. Na het verwijderen van mijn bijnier ben ik namelijk Addisonpatiënt geworden. Altijd pijn in spieren en gewrichten die door de fysio niet verholpen konden worden, extreme vermoeidheid, spierafbraak etc. Van het beeld dat mij vooraf geschetst werd, dat het na de operatie met een maandje wel een stuk beter zou gaan en ik weer de oude zou worden, zag ik nog niks terug. Mijn andere bijnier functioneerde niet.

Moeizame start

Tot december 2015, toen er een heel klein beetje cortisol aangemaakt werd. In die periode ben ik ook voor een second opinion overgestapt naar het Radboud ziekenhuis. Daar werd ik weer gemotiveerd om toch meer te gaan bewegen zodat mijn bijnier harder aan het werk zou moeten. Zelfstandig ben ik dit

gaan oppakken door vaker de fiets te pakken en weer vaker te wandelen. In het Radboud vertelden ze mij over het Ciran revalidatietraject, waar ik op dat moment lichamelijk nog niet klaar voor zou zijn. Ik wilde het Ciran traject wel heel graag ingaan. In die periode had ik echter vaak ontstekingen aan mijn tenen door een verslechterd immuunsysteem. Ik heb zeven ingrepen gehad aan een soort van ingegroeide teennagels. Het duurde steeds erg lang voor het genezen was, waardoor ik steeds opnieuw minder belastbaar werd.

Wederom een zwaar jaar met veel teleurstellingen waar ik iedere keer toch weer bovenop kwam. Iedere afbouw is zwaar en ik heb veel last van onttrekkingsklachten. Ik was de dagen van afbouw vaak wat afwezig en het werd snel zwart voor mijn ogen. Hierdoor ontwikkelde ik denk ik wel een stukje angst om mij actief in te spannen.





ervaringsverhaal

Ommekeer

In juni 2016 liet mijn bijnier zien dat er een stijgende lijn te zien was in de aanmaak van cortisol. Wat was ik blij! Het was nog lang niet voldoende, maar toch, hij deed 't nog! Een maand later kreeg ik ook te horen dat ik mocht gaan starten bij Ciran revalidatie.

Dit waren eindelijk positieve ontwikkelingen en wat had ik er zin in! Het zou zwaar worden omdat er veel meer gevraagd werd van mijn belastbaarheid dan ik tot dan toe aan kon.

Een exacte uitleg over wat het Ciran revalidatietraject inhoudt laat ik even achterwege, maar kort gezegd komt het neer op een samenwerking tussen de patiënt, revalidatiearts, fysiotherapeut en psycholoog: zowel in groepsverband als individueel. Tijdens het traject heb ik weer activiteiten opgepakt die ik voorheen aan het vermijden was of waar ik angstig voor was geworden. Zo heb ik samen met de fysio weer een stukje hardgelopen, meegedaan met balspelen en actieve handelingen vlot achter elkaar gedaan (staan, bukken, springen). Ook hadden we ons eigen fitnessschema voor in de sportschool. Mijn conditie ging vooruit!

Zelfstandig opbouwen

Na 16 weken stopte het traject en ik heb mij gelijk ingeschreven bij de sportschool in de buurt. Ik heb daar een intake gehad en mijn situatie kort uitgelegd. Vervolgens heeft een medewerker het team geïnformeerd over mijn situatie en met name mijn noodtasje. Ik heb gekozen voor deze sportschool omdat ze veel oog hebben voor iedere sporter en er altijd een medewerker aanwezig is, die meekijkt en inspeelt op jouw behoeftes. Een stukje begeleiding en toezicht is erg prettig. Door mijn situatie vooraf te bespreken in de sportschool geeft dit ook een stukje sociale controle: wanneer ik minder heb gesport, wordt er gevraagd hoe het met mij gaat. Daarnaast kun je iedere zes weken een tussenmeting laten doen en een nieuw trainingsschema laten opstellen.

Ik vond het ontzettend spannend om nu het geleerde van Ciran zelfstandig in de praktijk te gaan brengen. Ik ben nu twee maan-

den bezig. Door mijn afbouw is het regelmatig zwaar maar ik blijf iedere week minimaal twee keer naar de sportschool gaan.

Ik streef naar drie keer. Ik ben vooral bezig met fitnesssen: zowel kracht als conditie. Door mijn afbouw slik ik géén extra medicatie voor het sporten, maar moet ik wel goed luisteren naar mijn lichaam wanneer ik weer een stapje terug moet doen. Ik heb in mijn beste weken 6,5 uur gesport, waarvan drie keer fitness en twee keer een groepsles: yoga en pilates. Wanneer het minder gaat dan pas ik mijn trainingsschema aan. Dit kan door te variëren in gewicht, tijd en aantal herhalingen.

Binnen mijn grenzen probeer ik mijn bijnier steeds verder uit te dagen. Dat gaat goed. Sinds deze week zit ik dan eindelijk, na ruim 1,5 jaar afbouwen, op 1 mg per dag. Ik hoop dus binnenkort zonder mijn medicatie te kunnen. Dit zou betekenen dat ik tijdens een dagopname de bijnierfunctie zou kunnen laten meten.

Resultaat!

Het sporten levert mij succeservaringen op. Dat heb ik echt nodig om weer vertrouwen te krijgen in mijn lichaam. De vreselijke pijn in mijn spieren is nu veel minder op de voorgrond aanwezig en ik merk juist dat regelmatig sporten daar nu een positieve invloed op heeft.

De afgelopen twee maanden in de sportschool is mijn conditie verbeterd van net voldoende naar goed tot bijna zeer goed. Mijn harde werken wordt beloond! Het sporten geeft mij ook het gevoel van een nuttige dagbesteding: na twee jaar ziekte ben ik volledig afgekeurd door het UWV. Daarnaast is het een positieve bijdrage aan mijn herstel.

“Fight for what you believe in, and make your dreams your reality!”



Nieuwe medisch adviseur van de Bijniervereniging NVACP

Eerder in 2016 is prof. dr. Bruce Wolffenbuttel afgetreden als medisch adviseur van de NVACP. We hebben als bestuur de tijd genomen om na te denken over een opvolger en de invulling van het medisch adviseurschap.

In oktober 2016 brachten we een bezoek aan dr. Richard Feelders in het Erasmus MC te Rotterdam om weer eens bij te praten en hem een belangrijke vraag te stellen.

Het werd een interessant gesprek over alle (nieuwe) ontwikkelingen die in het Erasmus MC plaatsvonden op het gebied van de endocrinologie, en in het bijzonder van de bijnieren. Op onze vraag of dr. Feelders wellicht als medisch adviseur wilde toetreden, werd spontaan positief geantwoord. Als bestuur van de Bijniervereniging NVACP zijn we bijzonder blij met zijn acceptatie van het medisch adviseurschap!

Van harte welkom in onze vereniging!

Bestuur NVACP



Even voorstellen ... dr. Richard Feelders



Mijn naam is Richard Feelders, werkzaam als internist-endocrinoloog in het Erasmus MC waar ik mij bezighoud met patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Binnen de endocrinologie richt ik mij vooral op de diagnostiek en behandeling van patiënten met hypofyse tumoren, neuro-endocriene tumoren en bijnieraandoeningen.

Als centrum zijn wij ook een erkend onderdeel van het recent opgerichte European Reference Network¹⁾ voor zeldzame endocriene aandoeningen. Patiënten met deze aandoeningen worden in het Erasmus MC behandeld door een multidisciplinair team met betrokkenheid van internist-endocrinologen, endocrien chirurgen, radiologen, nucleair geneeskundigen, klinisch genetici en pathologen. Rond het operatie traject worden patiënten gezien op een gecombineerd spreekuur door internist en chirurg, waarbij de verpleegkundig specialist een belangrijke coördinerende rol heeft in het zorgpad.

In het Erasmus MC doen wij uniek onderzoek op gebied van endocriene tumoren. In het Neuro-endocrinologie laboratorium (hoofd prof. dr. L.J. Hofland) wordt onderzoek met endocrien tumorweefsel na operatie verricht (uiteraard met toestemming

van de patiënt). Hierbij zoeken we onder andere naar nieuwe diagnostische markers, nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling met medicijnen en kunnen we nieuwe medicijnen testen. Zo hebben we recent een nieuwe test ontwikkeld waarmee met grote betrouwbaarheid een kwaadaardige van een goedaardige bijnier tumor onderscheiden kan worden, iets wat met de huidige technieken maar beperkt mogelijk was.

Verder doen wij ook klinisch onderzoek naar de medicamenteuze behandeling van de ziekte van Cushing. Ons centrum was leidend in een recent afgesloten internationale studie naar een combinatiebehandeling van de ziekte van Cushing met pasireotide en cabergoline waarvan de resultaten dit jaar worden gepresenteerd.

Voor wat betreft onderwijs geef ik in het basis medisch curriculum colleges over bijnieraandoeningen. Daarnaast ben ik opleider voor de differentiatie Endocrinologie binnen de opleiding tot internist. Ik denk dat de patiënten met bijnieraandoeningen in Nederland heel goed georganiseerd zijn met de NVACP en BijnierNET en dat er de laatste jaren erg veel is bereikt. Als medisch adviseur wil ik graag mijn steentje hieraan bijdragen.

1) Zie voor het European Reference Network (ERN) elders in deze Bijnier



Bijnier app

WAAR BEN JIJ
TOCH STEEDS
MEE BEZIG?



NATUURLYK
MET DIE FANTASTISCHE
NIEUWE BYNIERAPP!



Op 21 januari jl. werd door het BijnierNET en het Radboudumc in Nijmegen de lang verwachte app geïntroduceerd, die voor bijnierpatiënten met bijnierschorsinsufficiëntie van groot (levens-) belang is.

Het unieke van de app is, dat deze zeer binnenkort gekoppeld kan worden aan het elektronisch patiëntendossier en daardoor alle medische gegevens van de bijnierpatiënt in zich heeft.

Dat betekent dat iemand met een bijnieraandoening 24 uur per dag en 7 dagen per week alle medische informatie up-to-date en beschikbaar heeft!

De belangrijkste onderdelen van de Bijnier app zijn:

- instructie rondom een bijniercrisis, voor zowel patiënt als mensen in de omgeving van de bijnierpatiënt;
- animaties, o.a. animatie hoe een noodinjectie klaar te maken en toe te passen;
- het ambulance-protocol;
- mogelijkheid om eigen medische gegevens, persoonlijke gegevens op te slaan;
- naast Nederlands, nog 6 talen!

Het heeft een lange tijd van intensieve voorbereiding en testen gekost om tot dit resultaat te komen. Er kan dan ook van een unieke innovatie op zorggebied worden gesproken.

Op dit moment wordt de bijnier app nog volop getest met proefpersonen. Zodra de app beschikbaar komt, voor zowel Android als iPhone gebruikers, zullen we u hierover berichten!

De ontwikkeling van de app werd financieel mogelijk gemaakt door het Radboudumc, Bijniervereniging NVACP, de Stichting Zorgkluis BV, Stichting Gerrit, Nederlandse Hypofyse Stichting, Addisen Foreningen en Markiva.

We zullen u natuurlijk op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen van de app en de uiteindelijke release datum. Kijk hiervoor ook regelmatig op de website van NVACP en BijnierNET.

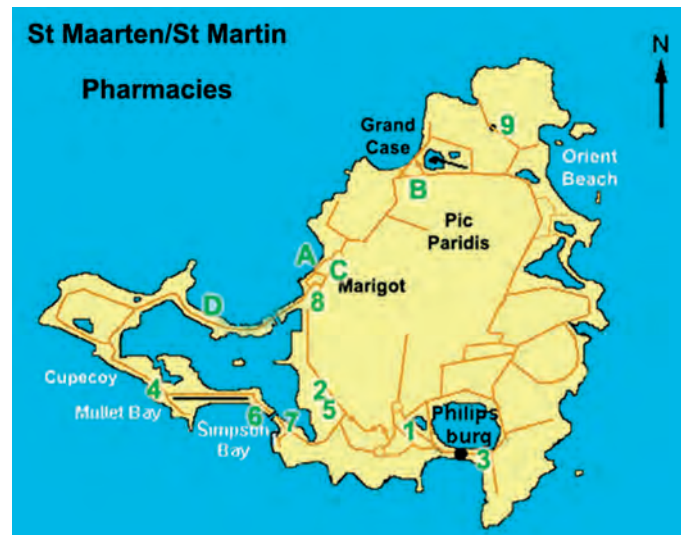
4 voor US\$ 1,41

Muriël Marks

Eindelijk is het zover! Op 25 december vertrekken we naar onze vakantiebestemming in de Cariben (eiland hopen: St. Maarten – Saba – St. Eustatius). Natuurlijk is daar veel voorbereiding aan vooraf gegaan, zoals de zomerkleding opzoeken en wassen, kennel voor de hond regelen, aanschaf zonnebrand en aftersun en Deet incl. anti-Zikavirus. En natuurlijk de controle van mijn medicatie. Tabletten zijn genoeg op voorraad, dubbele porties afgemeten, verdeeld over 2 noodtasje voor 2x handbagage, dus er kan niets misgaan...

Na een goede vlucht van 9 uur, ietwat stijf, vertrekken we naar ons hotel en genieten de komende drie dagen van de warmte, het strand en de autorit over St. Maarten. Paspoorten zijn niet nodig ondanks dat het eiland half Nederlands en half Frans is en de grens wordt gepasseerd. De temperatuur van 27 graden is goed uit te houden!

En dan is het woensdag ... morgen is mijn vaste inname-dag voor de fludrocortison! En na enig terugdenken, moet ik constateren dat de fludro nog, afgemeten en wel, in de koelkast in Nederland staat. Door het vroege vertrek naar Schiphol, laatste spullen opruimen en nog inpakken, ben ik ze totaal vergeten ... Gelukkig heb ik de noodnummers bij me, dus ik bel naar het secretariaat van het Radboudumc, waar het tegen 11 uur is (op St. Maarten is het 5 uur vroeger). Via hen, ontvang ik een mail met een recept, dat ik bij de receptie van het hotel laat



afdrukken. De apotheek blijkt één straat verder te liggen en is een combinatie van drogist en apotheek.

De apotheker is een bijzonder vriendelijke mevrouw, maar ziet al gauw een GROOT probleem ... "Fludrocortison is zeldzaam en wordt hier nauwelijks gebruikt, maar ik heb wel hydrocortison!". Dat heb ik ook in grote voorraad bij me, dus wat nu? Ze ziet de noodzaak in en besluit haar collega-apothekers op het Nederlandse deel te bellen. "Poppetje, heb jij nog van die fludrocortison? ... Ja, die tabletten'. Zo'n 15 minuten later, want ook even 'social talk', heeft ze iedereen gebeld, ook de collega's



ervaringsverhaal

op het Franse deel, in totaal 12 apotheken!, maar helaas zonder succes. Als we al afscheid nemen, bedenkt ze dat er nog een kans is bij de ziekenhuisapothek! En ja hoor, zij hebben fludrocortison op voorraad.

Na een korte rit, komen we aan bij de Cay Hill ziekenhuisapothek. Frisse groene entree met stoelen in allerlei vrolijke kleuren, strak witte muren en een klein loketje. Er zijn twee mensen voor me, dus zal niet lang duren ... Na enige tijd ben ik aan de beurt, en dan gaat de apotheker met mijn recept aan de slag ... Uiteindelijk krijg ik mijn 4 tabletten verpakt in een potje en een wit zakje aangereikt. De kosten ... US\$ 1,41 en blij dat het gelukt is, loop ik de apotheek weer uit: mijn vakantie is gered!

Vanuit het Radboudumc ontvang ik nog een email of alles gelukt is? Over nazorg gesproken.

Ik kan weer vooruit met mijn vakantie en naar de volgende stress factor... het vliegtuig naar Saba, dat landt op de kortste, commerciële landingsbaan ter wereld van slechts 400 meter ...

Nawoord:

In uiterste nood, had mijn fludrocortison, die ik slechts 2x per week in zeer kleine hoeveelheid slik, ook opgevangen kunnen worden met extra hydrocortison. Dit mag echter alleen in overleg met de behandelend arts, want hier zijn geen vaste richtlijnen voor! Omdat ik wilde voorkomen om extra schommelingen in mijn hc medicatie te hebben, heb ik dus alle moeite gedaan om fludrocortison te 'bemachtigen'.

En volgende keer ... dan plak ik natuurlijk een post-it met herinnering op mijn reis-handtas!



Even voorstellen...

Wendy van den Broek - de Bruijn

Mijn naam is Wendy van den Broek - de Bruijn, ik ben 33 jaar en getrouwd met Jasper. Wij wonen in Schiedam.

Werk & hobby's

Sinds 2008 werk ik bij de Defensie Materieel Organisatie. Ik mag me daar als scheepsontwerper bezig houden met de vervanging van de Walrus-klasse, onze onderzeeboten. Zo ongeveer in 2025 zijn deze boten aan vervanging toe: net als met een auto gaat het onderhoud steeds meer kosten, waardoor het beter is om op gevegen moment een nieuwe te kopen dan de oude steeds op te lappen. Daarnaast verandert de inzet van deze boten: ze zijn ontworpen in de jaren '70/'80 en de wereld ziet er nu anders uit dan toen. Dit betekent dat er op gegeven moment behoefte is aan andere functionaliteiten, die je beter meteen in een nieuwe in kunt bouwen dan op de bestaande te plakken.

Tijdens mijn vrije tijd hou ik me graag bezig met muziek: muziek luisteren, maar ook zelf muziek maken. Ik zing en speel gitaar in een bandje (Spark). Daarnaast sport ik veel: badminton, yoga en hardlopen.

Het 'traject' Addison

Eind 2013 was ik vaak licht in mijn hoofd. Mijn diëtiste had me aangeraden om minder zout te eten, omdat ik (al jaren) last had van mijn maag. Toen mijn bloeddruk erg laag was, zei mijn huisarts dat ik weer normale hoeveelheden zout moest gaan eten, dan zou het vast over gaan. Het hielp echter niet. Tijdens de eerste helft van 2014 werd ik zieker en werd steeds vaker licht in mijn hoofd. Ik kon mijn eten niet binnen houden en viel steeds verder af. Voorheen woog ik zo'n 63 kilo, nu nog maar 51,5 kilo (ik ben 1,70 m lang). Half mei kon ik niet meer werken. Ik leefde op vloeibaar voedsel, maar ik gaf iedere dag minimaal één keer over. Ik kon de bank niet meer af, omdat ik zo licht in mijn hoofd was.

3 juni was voor mij D-Day. Via de huisarts kwam ik bij de spoedeisende hulp van het ziekenhuis, waar ik onder behandeling was bij de internist. De arts-assistent had vrij vlot door wat er aan de hand was. Ik was ondervoed, uitgedroogd en mijn bloeddruk was instabiel en gevaarlijk laag. Toevallig had hij die ochtend een casus besproken met de arts, waarbij ze Addison overwogen hadden. Daardoor viel het kwartje extra snel. Hij kreeg me echter niet stabiel op de spoedeisende hulp, dus werd ik naar de Intensive Care gebracht. Daar heb ik een dag of drie gelegen, en daarna nog vijf



dagen bij interne geneeskunde. Die eerste dag heb ik de lekkerste boterham met kaas gegeten die ik ooit gehad heb!

Weinig last

Volgens mij heb ik veel geluk. Niet alleen omdat de artsen er net op tijd bij waren (de dienstdoende arts-assistent gaf later aan dat het kantje-boord is geweest), maar ook met hoe weinig last ik heb van de ziekte. Ik werk 36 uur, hou er allerlei hobby's op na en kan mijn pilletje soms uren later pas innemen zonder dat ik er last van heb. Het enige dat me dwars zit is dat ik 8,5 uur slaap per nacht; meer dan de gemiddelde Nederlander.

Waarom vrijwilligerswerk voor de NVACP?

Mijn ziekteperiode heeft me geleerd dat je uiteindelijk alleen maar elkaar hebt. Dat niks zeker is. Ik ben daarom mijn leven meer op mijn gevoel gaan sturen - zover ik die invloed heb dan. Iets doen voor het NVACP hoort daar bij, zoals de redactie ondersteunen. Het geeft me het gevoel dat ik iets terug kan doen voor alle mensen die hun best doen om Addisonpatiënten zo goed mogelijk te ondersteunen - vooral degenen die minder geluk hebben met de invloed van hun ziekte dan ik.



Even voorstellen...

Boudewijn Luijendijk

Ik ben Boudewijn Luijendijk en ik heb mij opgegeven als vrijwilliger voor "Het Telefoonteam" van de Bijniervereniging NVACP. Tijdens de behandeling van de ziekte van Cushing heb ik gemerkt dat het niet alleen fijn is dat je informatie kan lezen over die ziekte, maar dat het ook fijn is dat je naast je behandelend arts in gesprek kan komen met een ervaringsdeskundige en/of mede patiënt.

Mijn behandelend arts, dr. R.A. Feelders van het EMC in Rotterdam, informeerde mij vooral vanuit de medische kant, maar een lotgenoot kon mij ook vertellen hoe het is om voor deze ziekte behandeld te worden. Al deze informatiestromen hebben mij geweldig geholpen om op de been te blijven en vertrouwen te krijgen in de behandelingen en de mogelijkheden op herstel.



Cushing is bij mij geconstateerd in april 2013 en op februari 2015 is bij mij een goedaardig adenoom in mijn hypofyse verwijderd. Cushing is geconstateerd door een internist in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda. Op mijn eigen verzoek was ik door mijn huisarts doorverwezen naar deze internist. Ik had het gevoel dat ik maar een beetje aanmodderde bij mijn huisarts. Ik had suiker, was moe, had al een hartoperatie achter de rug, hoge bloeddruk, dikke buik en verder alle symptomen, zoals ik nu weet, van Cushing. Mijn huisarts ging er vanuit dat ik vroeg oud was. Ik ben nu 60. Op mijn verwijsbrief stond ook 'éénmalig bezoek Internist'. Deze herinnering heeft mij gemotiveerd om mij voor "Het Telefoonteam" op te geven.

Graag ben ik een luisterend oor voor mensen die lijden onder de onzekerheid van het hebben van een ziekte waarvoor de NVACP een spreekbuis- en informatiebron wil zijn. Ik ken de klachten en ik hoop lotgenoten, waar mogelijk, te kunnen bemoedigen en/of informeren over wat je als patiënt tijdens de behandeling mogelijk moet ondergaan. Ik heb dit ook al twee maal mogen vertellen tijdens een college voor een groep eerstejaarsstudenten van het EMC in Rotterdam. Daar mag ik in een gesprek met dr. Feelders aankomende artsen alert maken op de symptomen die een patiënt kan hebben met de ziekte van Cushing.



European Reference Network (ERN)

Johan Beun, als vertegenwoordiger van NVACP in ENDO-ERN

Na jaren van voorbereiding is per 1 maart 2017 formeel een European Reference Network (ERN) opgericht voor endocriene afwijkingen: ENDO-ERN. Een ERN is een netwerk van nationale expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. De belangrijkste doelstelling is het aanpakken van de ongelijkheid in Europa in de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening.

ENDO-ERN

Het proces als geheel heet formeel "European Networks of reference for rare diseases". Er zijn ruim twintig verschillende ERN-organisaties zoals ENDO-ERN, voor diverse aandoeningen, gegroepeerd naar families van ziektebeelden (zie ook: http://ec.europa.eu/health/ern/networks_en).

Het doel van een ERN is de beste zorg zoveel mogelijk beschikbaar te stellen aan de patiënt. Binnen het netwerk gaat samen- gewerkt worden aan meer transparantie, zodat patiënten overal in de EU goede informatie kunnen vinden over hun ziekte en de behandelmogelijkheden. Zorgverleners kunnen scholing krijgen en onderling hun kennis uitwisselen op congressen. De netwerken richten zich ook op de continuïteit van de zorg, multidisciplinaire zorgpaden en transitiezorg (zorg van jong naar oud).

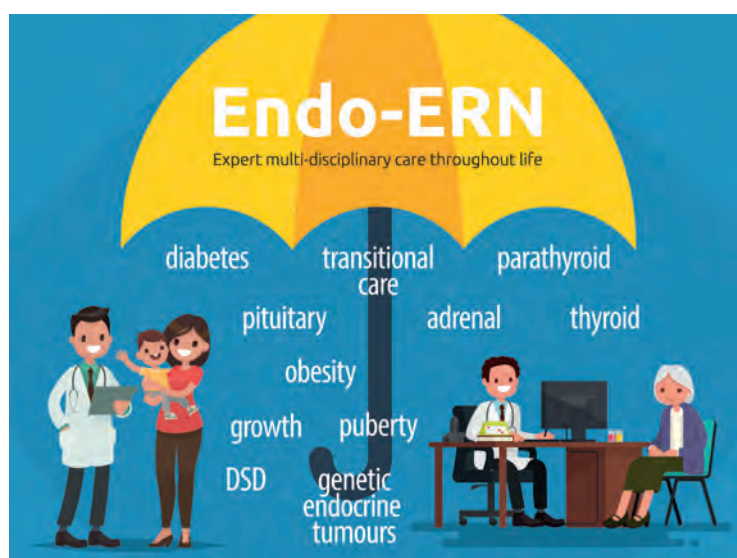
Het Europese referentienetwerk brengt ziekenhuizen en patiënten bij elkaar en daar profiteert ook het onderzoek van. Onderzoek naar nieuwe behandelmethoden bij zeldzame ziekten is namelijk

vaak moeilijk, omdat grote groepen patiënten voor onderzoek vaak lastig te vinden zijn. Nu centra vanuit heel Europa met elkaar samenwerken, komen er gegevens van relatief veel patiënten beschikbaar. Dit komt de patiëntenzorg uiteindelijk ten goede.

Internationale vertegenwoordiging

Vanaf 2015 en 2016 is er al veel werk verricht, ook vanuit Nederland. Er zijn nu zo'n 70-80 expertisecentra uit heel Europa verbonden aan onze eigen ENDO-ERN (<http://www.endo-ern.eu/>), onder voorzitterschap van professor Alberto Pereira, verbonden aan het LUMC Leiden. De Nederlandse Hypofyse Stichting en de Bijniervereniging NVACP treden hierbij sinds 2016 op als Nederlandse vertegenwoordigers namens de patiënten binnen de ENDO-ERN.

Naast de Nederlandse patiëntenvertegenwoordigers zijn er drie andere patiëntenvertegenwoordigers uit Europa, nl. Denemarken, Duitsland en Italië. Er wordt naarstig gezocht naar aanvullende vertegenwoordigers uit patiëntengroepen. De NVACP wordt - op verzoek van ons bestuur - vertegenwoordigd door Johan Beun. Namens de NHS is Johan de Graaf de vertegenwoordiger. Eén van de facilitators rond de ERNs is Eurordis. Eurordis is een niet-gouvernementele organisatie. Daarnaast is het een patiënt-gedreven netwerk dat 738 patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten in 65 landen vertegenwoordigt. De NVACP is al jaren lid van Eurordis.



Psychiatrische klachten door te veel of te weinig cortisol?

Te veel of te weinig cortisol kan symptomen geven die lijken op psychiatrische ziektebeelden maar het niet zijn. Velen van ons weten dit wel of hebben dit zelf ervaren. In het nummer van het NTVG (Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde) van 8 oktober 2016 wordt een klinische les door artsen uit het VUmc aan dit onderwerp gewijd.

In het artikel worden twee patiënten van boven de 50 jaar beschreven die voorheen gezond waren en bij wie in de familie geen psychiatrische ziekten voorkwamen. Beiden kwamen met diverse lichamelijke klachten en lichte psychiatrische problematiek bij hun huisarts. De huisarts verrichtte lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek wat geen afwijkingen opleverde. De lichamelijke klachten bleven en de psychiatrische symptomen namen toe. Hierna werden ze naar de GGZ verwezen en werd niet meer naar een lichamelijke oorzaak gezocht. De onderliggende bijnierschorsandoening werd in eerste instantie niet herkend.

Waarom wordt de bijnierschorsandoening niet herkend?

Aandoeningen waarbij de cortisolproductie verhoogd (syndroom van Cushing) of verlaagd (ziekte van Addison) is, zijn relatief zeldzaam. Per miljoen Nederlanders zijn er ongeveer 13 mensen met het syndroom van Cushing en 40 tot 115 mensen met de ziekte van Addison. Dat betekent dat een huisarts slechts een enkele patiënt met een afwijkende cortisolproductie ziet in zijn hele werkzame leven en daardoor niet vertrouwd is met dit beeld. Patiënten met een afwijkende cortisolproductie kunnen diverse symptomen en onduidelijke klachten hebben. De typische symptomen van het syndroom van Cushing zoals centrale adipositas, vollemaansgezicht, huid- en spieratrofie, hypertensie, toename beharing en vermoeidheid ontstaan geleidelijk en niet alle symptomen zijn altijd aanwezig. De ziekte van Addison heeft vaak een sluipend begin met specifieke symptomen zoals vermoeidheid, spierzwakte, maagklachten, gewichtsverlies. Psychiatrische symptomen bij afwijkende cortisolproductie lijken op echte psychiatrische symptomen en zijn dus moeilijk te onderscheiden.

Hoe leidt een afwijkende cortisolproductie tot psychiatrische symptomen?

Cortisol kan leiden tot veranderingen in gedrag, in cognitie en in de stofwisseling. De cortisolgevoelige neuronen in de hersenen liggen vooral in de hersengebieden die betrokken zijn bij emotie en cogni-

tie. Veranderingen in cortisolproductie vormen langs deze weg een risico voor stemmingsontregeling en cognitieve symptomen. Verhoogde cortisolproductie (syndroom van Cushing) leidt in 60 - 87% tot psychiatrische symptomen zoals depressie, manie of angststoornissen. Psychiatrische symptomen zijn zeldzaam. Bij 64 - 84 % van de patiënten met de ziekte van Addison komen psychiatrische symptomen voor. Veel voorkomend zijn somberheid, verminderde energie en slaapproblemen. Bij ernstige vormen van Addison komen manie en psychose voor.

Deze klinische les biedt behandelaars aanknopingspunten om een afwijkende cortisolproductie als oorzaak van psychiatrische symptomen eerder te herkennen.

Dit kan mensen bij wie de diagnose van een bijnierschorsandoening nog niet is gesteld, zeer ten goede komen.

Ineke Krediet-Roelofs, 9 februari 2017



Ik zie, ik zie wat jij niet ziet

Osteoporose ofwel botontkalking komt vaak voor bij vrouwen na de overgang (menopauze) maar ook bij mensen met een bijnieraandoening. Patiënten met de ziekte of het Syndroom van Cushing maken teveel cortisol aan. Een overschot aan cortisol is slecht voor de botten: er kan dus botontkalking optreden.

Patiënten met de ziekte van Addison hebben een gebrek aan cortisol. Zij gebruiken hydrocortison, cortisonacetaat of een andere corticosteroïde om het tekort aan cortisol aan te vullen. Deze substitutietherapie (vervanging) zal nooit de natuurlijke cortisol-behoefte kunnen nabootsen en daarom kunnen deze patiënten óók met osteoporose te maken krijgen als ze overgesubstitueerd zijn (een teveel aan cortisol vervangende medicatie innemen).

Osteoporose komt daarnaast ook voor bij mensen met auto-immuunziekten die corticosteroïden gebruiken om hun afweer en daarmee de auto-immuunontsteking te onderdrukken.

Kan osteoporose behandeld worden?

Bij de behandeling van osteoporose zijn beweging, voldoende inname van calcium, vitamine D via melkproducten (kalk en vitamine D) én invloed van zonlicht (vitamine D) erg belangrijk. Daarnaast kunnen ook medicijnen gegeven worden die botafbraak tegengaan. Dit zijn de zogenoemde bisfosfonaten zoals alendroninezuur (Fosamax) en risedroninezuur (Actonel). Zoals bij bijna elk medicijn kent deze groep medicatie ook bijwerkingen.

De bekendste bijwerkingen zijn maag-darmproblemen (met name van de slokdarm). Daarom is het belangrijk deze medicijnen in te nemen met een groot glas water en vervolgens een half uur rechtop te zitten zodat er geen terugstroom is in de slokdarm.

Minder bekende bijwerkingen van bisfosfonaten zijn oogproblemen. Dit kan variëren van verminderd of vertroebeld zicht tot ontstekingen aan het oog. Er zijn verschillende soorten bisfosfonaten op de markt en bij elk bisfosfonaat worden oogproblemen geconstateerd.

De oogproblemen ontstaan enkele dagen na de eerste inname van het medicijn. Ze kunnen verergeren met de opeenvolgende innames van de medicatie en soms juist helemaal verdwijnen. Oogproblemen komen bij ongeveer 1% van de gebruikers van bisfosfonaten voor. Wellicht ligt dit percentage hoger omdat

niet iedereen die soortgelijke problemen ervaart, dit aangeeft. Ook worden oogproblemen soms niet gelinkt aan het gebruik van bisfosfonaten. Hierdoor ligt het gerapporteerde percentage lager dan het daadwerkelijke percentage.

Waarom ontstaan oogproblemen bij het gebruik van bisfosfonaten?

Over de oorzaak van oogproblemen bij het gebruik van bisfosfonaten is nog geen conclusie. Oogproblemen kunnen ontstaan doordat de medicatie direct inwerkt op het functioneren van de ogen. Dit gaat via ingewikkelde enzymatische paden waarin eiwitten geblokkeerd worden die belangrijk zijn voor het normaal functioneren van de ogen. Het kan ook zijn dat auto-immuniteit een rol speelt.

De primaire ziekte van Addison is vandaag de dag meestal het resultaat van een auto-immuunziekte. Als een patiënt een auto-immuunaandoening heeft, is de kans op andere auto-immuunziekte ook groter. Ontstekingen van het oog komen vaak voor bij auto-immuunziekten. Het gebruik van bisfosfonaten kan een auto-immuun oogontsteking triggeren bij deze patiënten. Óf de auto-immune oogontsteking ontstaat per toeval in het geval dat de patiënt begint met het gebruik van de bisfosfonaten.

Wat zijn de verschijnselen bij oogproblemen door bisfosfonaten?

De oogproblemen kunnen variëren van verminderd zicht tot ernstige oogontstekingen met roodheid en pijn. Verminderd zicht kan zich uiten door een vertroebeld of vertekend beeld. Een oogontsteking kan de buitenkant van het oog betreffen welke betrekking heeft op het bindvlies dat de buitenkant van het oog bekleedt (conjunctivitis, waarbij roodheid van het oog en tranende ogen belangrijke symptomen zijn). Soms zit de ontsteking aan de binnenkant van het oog in het vaatvlies (uveïtis, waarbij verminderd zicht een rol speelt). Heel zelden is het bindvlies aan de binnenkant van het oog ontstoken (scleritis, waarbij ernstige pijn een kenmerkend teken is) of aan de binnenkant én buitenkant (episcleritis met dezelfde symptomen als conjunctivitis en scleritis).

Wat te doen bij oogproblemen en bisfosfonatengebruik?

Als u oogproblemen ervaart bij het gebruik van bisfosfonaten, is het verstandig een oogarts te bezoeken. U kunt een verwijzing vragen aan de huisarts. De oogarts zal onderzoek doen om te

evalueren of er afwijkingen zijn en de juiste therapie adviseren. De behandeling is meestal simpel: stoppen met de medicatie. De klachten zullen verdwijnen bij het stoppen van de medicijnen als ze door de medicatie geïnduceerd zijn. Soms verminderen ze ook langzaam als u vaker blootgesteld wordt aan de medicatie. U moet dan wel een tijdje met klachten rondlopen. Het is aan u om in overleg met de voorschrijver van de bisfosfonaten en de oogarts het vervolgtraject te bepalen. Zijn de risico's van het stoppen van de medicatie groter dan de risico's van de oogproblemen? Dan is het verstandig door te gaan met de bisfosfonaten. Wegen de risico's van het stoppen van de medicatie niet op tegen de risico's van de oogproblemen? Dan is het verstandig te stoppen met de bisfosfonaten. Soms worden de oogproblemen veroorzaakt in het kader van een auto-immuunziekte. In dat geval kan de auto-immuunziekte behandeld worden waarna de oogklachten zullen verbeteren.

Schroom dus niet aan de bel te trekken als u problemen met uw zicht ervaart. Maak er melding van als u vermoedt dat het door de medicijnen komt. Deze melding zal verwerkt worden in een landelijke database voor bijwerkingen door medicijnen via het instituut Lareb dat zich hiermee bezighoudt (www.lareb.nl, hier kunnen u of uw arts bijwerkingen melden). Zo kunt u een belangrijke bijdrage leveren aan de wetenschap betreffende specifieke bijwerkingen van deze medicijnen. Dit komt at de veiligheid voor behandelingen in de toekomst ten goede.

Houdt dus uw ogen open en wees alert!

Literatuurvermelding:

1. *Fraunfelder FW et al. Bisphosphonates and ocular inflammation. N Eng J Med 2003; 348: 1187.*
2. *Fietta P et al. Clodronate induced uveitis. Ann Rheum Dis 2003; 62: 378.*
3. *Sharma NS et al. Zoledronic acid infusion and orbital inflammatory disease. N Eng J Med 2008; 359: 1410.*
4. *Pazianas M et al. Inflammatory eye reactions in patients treated with bisphosphonates and other osteoporosis medications: cohort analysis using a national prescription database. J Bone Miner Res 2013; 28: 455.*
5. *Patel DV et al. Incidence of ocular side effects with intravenous zoledronate: secondary analysis of a randomized controlled trial. Osteoporos Int 2015; 26: 499.*
6. www.uptodate.com
7. www.lareb.nl
8. *Het Farmacotherapeutisch Kompas* (www.farmacotherapeutischkompas.nl)



DSD/Life onderzoek gepresenteerd

Grote belangstelling voor de eerste uitkomsten van een groot Europees onderzoek naar gezondheid en welzijn van mensen met atypische ontwikkeling van het geslacht (DSD).

Op 21 maart zijn in Berlijn de eerste resultaten van het dsd-LIFE onderzoek gepresenteerd, een initiatief dat mede dankzij grote vertegenwoordiging van de Nederlandse deelnemers belangrijke inzichten heeft opgeleverd. Aanwezig waren afgevaardigden van lotgenotengroepen, beleidsmakers en medische professionals.

dsd-LIFE is een initiatief van 14 gespecialiseerde ziekenhuizen uit 6 landen in Europa, en opgezet in samenwerking met diverse belangengroepen. Binnen het onderzoek zijn zowel medische als psychosociale uitkomsten van medische behandelingen onderzocht bij meer dan 1000 deelnemers met AGS, Turner, Klinefelter, of een conditie met 46,XY chromosomen. Ondanks dat dit heel verschillende diagnoses zijn, bleek dat er veel overeenkomsten waren als het ging om vruchtbaarheid, psychisch welzijn en medische risico's op de lange termijn.

Een belangrijke bevinding was dat deelnemers uit alle groepen zich minder gezond voelden dan de algemene bevolking, en dat dit een negatief effect kon hebben op het dagelijks leven (bijv. werk of relaties). Veel deelnemers waren tevreden over hun hormoonbehandelingen, hoewel bijwerkingen zoals gewichtstoename of psychologische problemen ook regelmatig voorkwamen. Het is dus belangrijk dat er betere informatie komt over de keuzes rondom hormoonbehandelingen, en de positieve én negatieve gevolgen. Tevens hadden veel mensen één of meerdere operaties van het geslacht of borsten ondergaan. Hoewel deze operaties door veel mensen als positief beoordeeld werden, waren er anderen die minder tevreden waren. Bijvoorbeeld omdat ze liever meebeslist zouden willen hebben, of omdat ze veel last ondervonden van weggehaalde gonaden.

Daarnaast bleek dat psychologische problemen zoals angst of somberheid, maar ook problemen met seksualiteit vaker voorkwamen dan in de algemene bevolking. De meeste deelnemers hadden geen psychologische hulp ontvangen, met name de oudere mensen niet. Dit werd wel gezien als een belangrijk onderdeel van multidisciplinaire behandeling. Een belangrijke conclusie van de dag was dan ook dat psychologische hulp een belangrijke(re) plek moet krijgen ook in de volwassenzorg.

Uit het onderzoek bleek dat slechts 4% van de deelnemers biologische kinderen had, hoewel een grotere groep geadopteerd had, of vruchtbaarheidsbehandelingen ondergaan had. Helaas gaven veel mensen aan dat de mogelijkheid van deze behandelingen niet met hen besproken was.

De 227 vrouwen met **AGS (CAH)** voelden zich over het algemeen goed gezond, ondanks de vele hormoonbehandelingen die ze ondergingen. Veel vrouwen hadden daarnaast één of meerdere genitale operaties als kind ondergaan. De tevredenheid met deze operaties was over het algemeen groot, hoewel er wel seksuele problemen waren. Seksuele problemen waren "pijn bij het vrijen", maar ook "moeite met het aangaan van seksuele contacten" en "verminderd gevoel van de geslachtsdelen". Daarnaast hadden deelnemers met AGS vaker last van somberheidsklachten ten opzichte van de algemene bevolking.

Ten slotte bleek dat veel mensen tevreden zijn met de steun die ze ontvangen van hun partner of behandelaar. Ook contact met lotgenoten werd positief gewaardeerd. Helaas had maar 16% van de deelnemers contact met een lotgenotengroep.

Kortom, de eerste resultaten van het dsd-LIFE onderzoek gaven de aanwezigen veel aanleiding tot aanvullende onderzoeksvragen, en zeker ook tot verdere samenwerking tussen lotgenotengroepen, behandelaars, en onderzoekers. Het dsd-LIFE project gaat de komende tijd verder met het uitwerken van de resultaten, en het vertalen naar adviezen voor behandelaars. De Nederlandse lotgenotengroepen hebben in Berlijn de eerste stap gezet naar verdere (inter)nationale samenwerking op het gebied van onderzoek, onderwijs en zorg.

Voor vragen kunt u contact opnemen met dsd-life@vumc.nl of met dsdcentrum@radboudumc.nl.
Kijk ook op www.dsd-life.eu voor details over het onderzoek en diverse informatiebrochures.

De Nederlandse delegatie in Berlijn bestond uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Klinefelter Vereniging, Turner Contact Nederland, DSDNederland, Bijnierverseniging NVACP, het Radboud UMC en VU medisch centrum.



Regiomiddag op 25 februari in het Waterland ziekenhuis te Purmerend

Op 25 februari werd in het Waterland ziekenhuis in Purmerend de regiomiddag gehouden. Hierbij waren aanwezig Thon en Erica Westerbeke met het documentatiecentrum, dr. F.A.J. Verburg (Internist-Endocrinoloog), Berd Wallegie en later in de middag aangevuld door Margo Ekhart.

Thon Westerbeke opende de bijeenkomst door dr. Verburg en de 23 aanwezige NVACP-leden, sommige met introduc e of partner, welkom te heten. Om een indruk te krijgen van de aanwezigen stelde iedereen zich voor en vertelde welke aandoening hij/zij had.

Er werd aandacht besteed aan de gevolgen en het afbouwen van de hydrocortison na een  enzijdige verwijdering van de bijnier. Dit is een hele moeilijke periode voor de pati ent, met veel lichamelijke en psychische klachten, die als doel heeft de andere bijnier weer op gang te krijgen. Ook als de pati ent 'gezenen' is, blijven er vaak restverschijnselen over. De meeste psychiaters en psychologen weten weinig over Cushing en daarom is het verstandig om in overleg met je behandelend endocrinoloog de juiste hulpverlener te kiezen voor psychische hulp.

Omdat niet iedereen goed op de hoogte was van onze ziektebeelden legde dr. Verburg deze op een voor iedereen duidelijke wijze uit. Daarna werd uitgelegd dat men een gezonde situatie niet kan nabootsen met medicijnen omdat deze twee of drie maal per dag worden ingenomen terwijl een gezond lichaam altijd in kleine hoeveelheden cortisol afscheidt. Omdat iemand met bijnierschorsinsuffici entie geen extra cortisol (=stress hormoon) kan aanmaken bij stress zoals bij ziekte en psychische stress, is het noodzakelijk extra hydrocortison te nemen in dergelijke situaties of in ernstige situaties een Solucortef injectie. Een beginnend pati ent en partner zullen in het begin moeite hebben om te bepalen wanneer hij de dosering moet verhogen, maar op den duur krijgt hij hiermee meer ervaring.

Er was ook iemand die de vulstoffen in Hydrocortisoncapsules niet goed kon verdragen en daarom Cortisonacetaat moest nemen waarvoor zij moest bijbetalen.

Sommige mensen met Addison meldden dat als gevolg van een aandoening men vergeetachtig was geworden en iemand met ex-Cushing meldde dat het cognitief vermogen minder was geworden. Volgens dr. Verburg herstellen sommige receptoren

in de hersenen niet meer goed na de genezing en/of medicatie. Wel is het goed om de dosering Hydrocortison of Cortisonacetaat zo laag mogelijk te geven om bijwerkingen te vermijden. Helaas is de cortisolspiegel in het lichaam niet te meten waardoor de arts moet proberen de dosering dusdanig te verlagen dat de pati ent zich nog net goed voelt.

Na het beantwoorden van alle vragen vertelde Thon Westerbeke nog het een en ander over het BijnierNET. Hij gaf het advies de teksten en de filmpjes over onze aandoeningen te lezen en te bekijken, zodat je meer begrijpt over onze aandoeningen. Het is de bedoeling dat alle ziekenhuizen de stressinstructies van bijnierNET ontvangen. Inmiddels hebben de ambulance-medewerkers de stressinstructies ontvangen en indien nodig dienen zij de Solucortef injecties ook toe. Als antwoord op een vraag antwoordden dr. Verburg en Thon dat het is gebleken dat het scholen van huisartsen niet zo veel zin heeft omdat onze aandoeningen weinig voorkomen. Hierbij wordt opgemerkt dat het de verantwoording van de pati ent is om bij het bezoek aan de arts of ziekenhuis te melden dat hij of zij een bijnieraandoening heeft.

Aan het eind van de bijeenkomst werd dr. Verburg bedankt voor zijn medewerking en werd hem een attentie overhandigd. Omstreeks 16.15 uur werd de bijeenkomst be indigd.

Berd Wallegie



contactpersonen en adressen

Bijnierverseniging NVACP

Actueel per 01-04-2017

Bestuur

Voorzitter

Thon Westerbeke
voorzitter@nvacp.nl

Vice-voorzitter

Bas v.d. Berg

Secretaris

Muriël Marks - de Korver
secretaris@nvacp.nl

Penningmeester

Marijke Simon
penningmeester@nvacp.nl
Tel.: 055 - 3661124

Tweede penningmeester

Karin van den Heuvel

Bestuursleden

Hay Janssen
bestuur@nvacp.nl

Postadres Bijnierverseniging
NVACP

Postbus 174
3860 AD Nijkerk

U kunt dit gebruiken voor de
volgende afdelingen:

Secretariaat
Ledenadministratie
Documentatiecentrum
Redactie Bijnier

Communicatie

Verenigingstelefoon

0800 - 6822765
telefoonteam@nvacp.nl

Documentatiecentrum

Erica Westerbeke
documentatie@nvacp.nl

Redactie Bijnier

redactie@nvacp.nl

Redactieleden

Muriël Marks - de Korver

Pauline van Zutphen - Buitelaar
Esperanza van Lomwel
Petra Serbanescu - Kele
Helma Haggenburg
Wendy van den Broek - de Bruijn

Website

Berd Wallegie
webteam@nvacp.nl

Medisch Adviseurs

Prof. dr. A.M. Pereira Arias
Internist-Endocrinoloog
LUMC-Leiden

Mevr. dr. H.L. Claahsen -
v.d. Grinten
Kinderarts-Endocrinoloog
Radboudumc Nijmegen

Dr. R. Feelders internist-
endocrinoloog ErasmusMC
Rotterdam

Emeritus
Prof. dr. J.W.M. Lenders
Vasculaire en Interne
Geneeskunde
Radboudumc Nijmegen

Farmaceutisch Adviseur

Drs. J.J. Out
Apotheker Biddinghuizen

Contactpersonen

Vrijwilligerscoördinator

Vacature

Lotgenoten Addisonpatiënten

Berd Wallegie
Tel.: 0511 - 453794
Na 19:00 uur en in het weekend
b.wallegie@knid.nl

Foekje Postma
Tel.: 0227 - 663280
foekjpostma@hotmail.com

Mien Henderickx
Tel.: 047 - 5572603
Henk.henderickx@home.nl

Collin Maessen
Addison en X-ALD patiënten
Tel.: 06 - 11401402

Lotgenoten Cushingpatiënten

Toos de Jong
Tel.: 038 - 4656797
Toos.de.jong@planet.nl

Jolie Suurmond
Tel.: 06 - 25022229

Carola Wallet
Tel.: 06 - 54722777
cwallet@casema.nl

Lotgenoten Conn / PHA patiënten

Lotgenotencontact Primair
HyperAldosteronisme /
Conn-patiënten. Tevens
Werkgroep Conn / PHA

Margot Ekhart
conn@nvacp.nl
Tel.: 02514 - 374077 /
06 - 23825751
(tussen 12.00 – 22.00 uur)

Lotgenoten AGS kinderen

Werkgroep AGS & Jongeren
ags@nvacp.nl

Eva Keblusek
Tel.: 06 - 22545556
keblusek@planet.nl

Wilma van Riel
Tel.: 0252 - 423691
wimvanriel@zonnet.nl

Bas van den Berg
Tel.: 06 - 20544919
bestuurslidags@nvacp.nl

Lotgenoten AGS volwassenen

Betsy van Dijk
Tel.: 026 - 4742810
Dijk1007@hetnet.nl

Diana van Dongen
Tel.: 06 - 41196766
(tussen 9.00 – 20.00 uur)

Wim Niesing
Tel.: 0229 - 649178

Bijnierverseniging NVACP op internet

-  www.nvacp.nl
-  www.bijnier.net
-  [@NVACP_Bijnier](https://twitter.com/NVACP_Bijnier)
-  [Bijnierverseniging NVACP](https://www.facebook.com/BijnierversenigingNVACP)
-  <http://youtube.com/user/bijnierziekten>
-  www.addisoncrisis.info
-  www.wapo.org

Lidmaatschap

Bijnierverseniging NVACP

Het lidmaatschap van de NVACP kost - bij automatische incasso - per jaar €35,- .

Kiest u voor jaarlijkse overschrijving, dan zijn de kosten - i.v.m. administratiekosten - € 37,50. Sommige zorgverzekeraars vergoeden lidmaatschap van een patiëntenvereniging (deels of geheel). Dit kunt u bij uw individuele zorgverzekeraar navragen. Met uw lidmaatschap ontvangt u: toegang tot het besloten deel van de website, 4x per jaar het ledenmagazine 'Bijnier', uitnodigingen voor lotgenotenbijeenkomsten voor jeugd en/of volwassenen en het Medisch Congres met Algemene Ledenvergadering.

Korte inhoudsbeschrijving van de diverse uitgaven BIJNIER



BIJNIER37

- Ambulanceprotocol 'Bijnierschorsinsufficiëntie'
- Operaties aan bijnieren
- Mijn verhaal: Rob: zeldzame vorm van AGS

BIJNIER38 KINDERSPECIAL

- Ziekten van de bijnier
- Mijn verhaal: diverse ouders (Cushing, AGS, FDG, aangeboren afwijking, Addison, Hashimoto)
- Ervaring: Ambulanceprotocol in de praktijk
- Ervaring: Liever bestralen dan opereren
- AGS kinderopoli Radboudumc
- AGS en medicatie
- Groeihormoon
- Animatie 'Groeihormoon' voor kinderen 7-8 jaar en ouder

BIJNIER39

- Onderzoek: Rol van adrenaline bij vermoeidheid Addison patiënten
- Mijn verhaal: Tweelingbroer met Addison
- Animatie 'Mantelzorg'
- Instructiebrief huisartsen

BIJNIER40 SPECIAL CONN/PHA

- PEP voor hypofyse/bijnierpatiënten
- Mijn verhaal: Feochromocytoom
- Hoge bloeddruk - Primair Hyperaldosteronisme
- Ervaringen: Conn-PHA
- Feochromocytoom; uitleg voor kinderen
- Medicatie bij PHA en Conn
- Mijn verhaal: Genezen van Conn

BIJNIER41

- Medicamenteuze behandeling Cushing
- Ervaring: positief herstel Addison
- AGS: overgang kind-volwassene

BIJNIER42

- Bijnierschorsinsufficiëntie en DHEA gebruik
- Update DSD-LIFE onderzoek
- UWV Ervaringen
- Mijn verhaal: Cyclische Cushing?

BIJNIER43

- Werkgroep AGS & Jongeren
- BijnierNET blog: Hoed u voor hormoonmaffia
- Landelijke consensus richtlijn glucocorticoïddosering tijdens stress
- Column: hydrocortison in een warme zomer
- Slaapapneu
- Glucocorticoïden en ontstekingen
- Telefoonteam

BIJNIER44

- Hielprikscreening op AGS
- BijnierNET: hydrocortison tabletten versus capsules
- Even voorstellen: vier nieuwe bestuursleden
- Bijeenkomst AGS Volwassenen
- Zeilen AGS & Jongeren
- Ervaringen re-integratietherapie Ciran
- Medisch congres Bijniervereniging NVACP
- Ervaring: Zijn jullie bekend met de ziekte van Addison?
- Geneesmiddelentekorten
- WAPO eerste bijeenkomst

BIJNIER45

- Bijeenkomst transitie van kinder- naar volwassenenpoli
- Bijeenkomst syndroom van Conn
- Ervaring: 'Ik was mijn lichaam kwijt, maar vond mijn ware zelf' (Cushing)
- Jongerendag NVACP
- Oratie: stresshormonen afstemmen op de behoefte
- Nieuwe ledenbijeenkomst
- NVACP medisch congres

BIJNIER 46

- Bij de loodgieter thuis (hond met Cushing)
- De ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Bijnier aandoeningen
- Ervaring: Met Addison op vakantie naar Tadzjikistan
- Mijn verhaal: Cushing
- Arbeidsongeschiktheid
- Expertise in kaart
- Uitkomsten enquête Mantelzorg
- Lotgenotenbijeenkomst Ottersum
- Switch van Thyrax naar ander levothyroxine preparaat
- Verslag eerste uitje Jongeren WhatsApp groep