

Uitgave van de Bijnierverseniging NVACP - oktober 2017

49 € 8,95

Bijnier



Bijnier
vereniging
nvacp

De wereld rondom
de bijnieren



Bijnier
vereniging
nvacp

Uitgave van Bijnierverseniging 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. Bijnierverseniging NVACP

NVACP & internet

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

Los nummer

€ 8,95 (inclusief verzendkosten)

inhoudsopgave

- 3**
Van de Redactie ...
In memoriam
- 4**
Van de bestuurstafel ...
- 5**
Toespraak afscheid Pierre
- 6**
Toespraak Marijke Simon
Toespraak Laurens Mijnders
Groet door Pierre Zelissen
- 7**
Groet van Pierre Zelissen
NVACP Jongerendag in Toverland
- 8**
150 Jaar behandeling van de ziekte
van Addison
- 13**
Oproep emma at work
- 14**
Bijnierschorsinsufficiëntie,
een alledaagse zeldzaamheid
- 18**
Hoe zou het zijn gegaan als ik in het
buitenland geboren was ...
- 20**
De invloed van een bijnieraan-
doening op uw leven en omgeving
- 21**
De nieuwe expertise centra, wat
betekent dat voor mij?
- 22**
Addison hulphond van Kibo
- 23**
Nieuwsbericht: Bibliotheek van
mini-docu's wordt uitgebreid
- 24**
NVACP Jongerendag in Toverland
- 25**
rara welk ziekenhuis is dit?
- 26**
AMC/VUMc International
Summerschool
- 27**
Nieuwe telefoonteamleden gezocht
- 28**
Office 365 en the cloud
- 30**
Even voorstellen: Stichting MEO
- 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 Bijnierverseniging 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 Bijnierverseniging 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 Bijnier50 uiterlijk 4 november 2017

Van de Redactie ...

In deze Bijnier49 kun je lezen over de nieuwe richting die Bijnierverseniging NVACP - in samenwerking van bestuur en vrijwilligers - is ingeslagen. Als redactie merken we al de voordelen van Office365, maar soms kun je er toch nog in verdwalen. Een positieve uitdaging!

Tijdens het Medisch Congres in juni j.l. zijn de presentaties opgenomen, zodat we deze met iedereen kunnen delen. De lezing van Prof. Wiepke Cahn (UMCU) zal de eerste uitgewerkte presentatie zijn die we in de Bijnier delen.

Over opnemen gesproken ... vanuit het BijnierNET wordt gezocht naar deelnemers voor de mini-docu's. Misschien iets voor jou?!

In dit nummer kun je ook lezen over het afscheid van Dr. Pierre Zelissen (UMCU), die op 1 september afscheid nam van zijn patiënten vanwege het naderend pensioen. We hebben de speech van Marijke Simon, namens de Bijnierverseniging, en de speech van Laurens Mijnders, vanuit zijn patiënt-dokter relatie met Pierre. Dank aan beiden voor het delen.

We vonden Pierre Zelissen ook bereid een schitterende bijdrage aan deze Bijnier49 te schrijven ... '150 jaar behandeling van Addison'.

Inmiddels zijn er enkele vrijwilligers (tijdelijk) gestopt bij het Telefoonteam, waardoor zij op zoek zijn naar nieuwe collega's! Kom jij het team versterken?

We hebben de contactgegevens voor lotgenotencontactpersonen en de emailadressen op pagina 31 aangepast en de nieuwe emailadressen staan bij alle contactpersonen vermeld.

Verder willen we Wendy en haar echtgenoot feliciteren met de geboorte van zoontje Luka!

Veel leesplezier!

de redactie,

Pauline, Wendy, Helma, Esperanza & Muriël



In memoriam

Op 16 juni 2017 is overleden de heer Dick Tromp op de leeftijd van 70 jaar. Hij was op vakantie in zijn geliefde Bergen aan Zee.

Sedert de oprichting van Bijnierverseniging NVACP heeft Dick zich als medisch adviseur diverse jaren ingezet als farmaceutisch adviseur voor onze vereniging. Wij zijn hem veel dank verschuldigd.

Wij wensen zijn weduwe, kinderen en kleinkinderen alle sterkte toe bij het verwerken van dit enorme verlies.

Marijke Simon,

Penningmeester



Van de Bestuurstafel ...

We zitten al weer in de herfstmaand, de zomer is voorbij en wij hopen dat het voor iedereen die vakantie heeft "gevierd" een feestje was met niet te veel gedoe vanwege de bijnierproblemen, die geen vakantie kennen!

Op 24 juli 2017 was Bijniervereniging NVACP door het AMC/VUMc uitgenodigd voor een International Summerschool. Een 25-tal studenten uit diverse landen, waarbij veel uit Azië, luisterden aandachtig naar de presentaties van de diverse patiëntenverenigingen, o.a. over hoe deze in Nederland functioneren. Een kort verslag hiervan vindt u terug in deze Bijnier49.

Op 29 juli 2017 werd het bestuur ingewijd in de wereld van Office365 en het werken "in the cloud". Een bijzondere ervaring als je gewend bent om met Windows en Outlook te werken. Het is een evolutie in de digitale communicatie, waar we binnen de Bijniervereniging graag mee willen gaan werken.

Op 23 augustus 2017 bezochten bestuursleden Bas en Thon de Politie in Den Haag. Wij waren te gast vanwege een Korps (sponsor-)loop op 12 oktober in Den Haag.

Een 200-tal agenten en beveiligers van de ambassade, waarschijnlijk ook aangevuld met een aantal lopers van korpsen uit de omgeving, liepen een parcours van 5 of 10 km.

Na afloop kreeg de Bijniervereniging NVACP, tijdens een feestelijke bijeenkomst in het Hoofdbureau, het financiële resultaat in de vorm van een sponsorcheque uitgereikt!

Dit alles hebben we te danken aan de tip die ons lid Debbie van Delft, die bij de politie werkt, heeft gegeven in de richting van de organisatie van de loop. Heel hartelijk dank hiervoor, Debbie.

Op 1 september 2017 nam een groot deel van ons bestuur en leden afscheid van Dr. Pierre Zelissen, internist-endocrinoloog van het UMC Utrecht. Een arts waar de Bijniervereniging NVACP veel dank aan is verschuldigd voor al het ondersteunend werk (o.a. medisch adviseur, auteur) dat hij deed in het belang van de leden/patiënten van de vereniging.

In deze Bijnier49 heeft Dr. Zelissen een imposant artikel geschreven over 150 jaar Endocrinologie, waarbij hij meer dan 30 jaar met bijnierziekten te maken heeft gehad.

het bestuur,
Thon, Bas, Marijke, Karin, Hay & Muriël



Toespraak afscheid Pierre



Geachte dr. Zelissen, beste Pierre en Odile,

Mij is gevraagd iets te zeggen namens "de patiënt". Er zijn er veel vandaag om afscheid van je te nemen.

Wij kennen elkaar bijna 30 jaar, waarvan ik ruim 20 jaar als patiënt bij je kwam. Onze 1e ontmoeting was eigenlijk mijn schuld. Ik werd eind jaren 80 secretaris van de NVACP en had heel onnozel als voorwaarde gesteld dat er een enquête gehouden zou moeten worden onder Addison patiënten om te achterhalen welke problemen er leefden. Ik had geen flauw idee wat ik mij op de hals haalde, en nog minder welke enorme klus jij daardoor in je maag gesplitst kreeg via Dr. Croughs, jouw toenmalige mentor. Jouw medewerking aan wat 'Addison patiënten in Nederland' zou gaan heten, was een zeer belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van dit onderzoek en daarmee ook van de geloofwaardigheid van de NVACP, maar resulteerde bovenal in een betere behandeling van patiënten.

Naast je grote inzet voor de NVACP was jij als arts voor veel patiënten en hun partners een rots in de branding. Met je inzet en expertise, en ik spreek uit eigen ervaring, heb je menig patiënt op weg naar maximaal herstel geholpen. Nu kunnen we van elke arts expertise en inzet verwachten zult u zeggen, maar Pierre ging echt een stapje verder. Hij dacht mee en stond open om iets nieuws te proberen, uiteraard op voorwaarde dat je met goede argumenten kwam. Hij was bereikbaar en beschikbaar voor patiënten.

Het fraaiste voorbeeld van zijn beschikbaarheid voor patiënten heb ik wel gezien in Oslo, op een congres van Bijnier- en hypofysepatiëntenorganisaties uit de hele wereld. Na zijn bijdrage namens de NVACP over Addison Patiënten in Nederland werd

hij aangesproken door een patiënte uit Nieuw-Zeeland. "Wat Pierre van haar situatie dacht?" was haar vraag. Half verscholen achter een pilaar achter in de zaal sprak je langdurig met haar. Ter illustratie van haar problemen toverde zij haar status tevoorschijn, een status van een halve meter dik! En toch was jij bereid naar haar verhaal te luisteren en van advies te dienen. Volgens mij was je maar wat opgelucht toen Johan Beun en ik je ineens zogenaamd nodig hadden voor iets anders. Waarschijnlijk had je er nog uren gestaan als wij je niet hadden geroepen.

In de loop der jaren werd jouw werk als endocrinoloog aangepast aan wat ik maar de moderne eisen van deze tijd zal noemen. Je was niet blij dat je minder tijd per patiënt kreeg en menig patiënt zal hier net zo over gedacht hebben. Dat je een trouwe schare aanhangers had, hoewel je er als patiënt niet direct voor kiest, blijkt wel uit de grote groep patiënten die jarenlang bij jou kwam voor behandeling en advies. Als ik goed geïnformeerd ben, had je meer dan 400 patiënten die langer dan 20 jaar bij je onder behandeling waren! Dat zegt genoeg volgens mij!

Deze mensen gaan je missen Pierre! En misschien mis jij er straks ook wel een aantal. Jouw kwaliteiten als arts maar zeker ook de empathie die jij als mens ten toon stelde, zijn wat mij betreft een voorbeeld voor elke zorgverlener.

Jij en Odile krijgen nu de tijd voor leuke zaken. Als ik je een voetreis naar Rome aanbied, zullen de meeste aanwezigen denken dat ik gek geworden ben, maar jij zou er verheugd op reageren. Helaas ben je al aan die reis begonnen, dus dat doe ik niet. Ik weet dat jullie kunnen genieten van een glas goede wijn. Ik heb mede namens Alida Noordzij en Johan Beun als voorbeeld van "de patiënten" een paar leuke flesjes voor jullie uitgezocht. Als straks de stof van deze dagen is gedaald, hoop ik dat jullie in alle rust samen kunnen genieten van de welverdiende vrijheid onder het genot van een glaasje. Misschien denk je nog eens aan ons?

Nogmaals dank voor alles wat jij voor mij en heel veel andere patiënten hebt gedaan, we zullen je missen. Het ga jullie goed.

©Laurens V. Mijnders



Afscheidsreceptie Pierre Zelissen

Rede vanuit de Bijniervereniging NVACP



In augustus 1993 maakte ik kennis met Pierre Zelissen. Ik kwam bij hem voor een second opinion vanwege het feit dat ik het gevoel had niet goed behandeld te worden voor de ziekte van Addison in het ziekenhuis in Apeldoorn. Ik slikte op dat moment 3 x daags 37½ mg cortisonacetaat. Na een gesprek met een arts in opleiding werd ik naar de kamer van Pierre geroepen. Het eerste wat mij opviel dat dit een zeer vriendelijke man was. Hij had niet alleen aandacht voor de ziekte van de patiënt maar ook voor de mens achter de patiënt! Ik vertelde dat ik in 1983 en 1984 twee keer in coma had gelegen en hij vroeg mij of dat het gevolg was van een Addison crisis. Daar had ik nog nooit van gehoord! Achteraf bleek dit het geval te zijn!

Hij vroeg mij direct of ik wel lid was van de Nederlandse Vereniging voor Addisonpatiënten. Ik vertelde hem dat dit niet het geval was en dat in Apeldoorn altijd gezegd was dat er niet voor iedere zeldzame aandoening een patiëntenvereniging was. Hij trok een laadje van een kastje open en haalde daar een folder uit. Hij vertelde dat deze vereniging erg actief was en ik heb dezelfde dag nog contact opgenomen en ben lid geworden. Ik kreeg Laurens Mijnders aan de telefoon en deze vertelde dat

Pierre medisch adviseur was van de vereniging en dat er net door Pierre een onderzoek was afgesloten onder 100 Addisonpatiënten in Nederland. Laurens vroeg mij mijn verhaal op papier te zetten en dat deed ik. In augustus 1994 werd ik gebeld door Laurens dat mijn verhaal in het kwartaalblad zou komen. Ik had in mijn verhaal geschreven dat het zo moeilijk was om mijn administratiekantoor draaiende te houden vanwege de aandoening. Laurens vroeg mij of ik wellicht penningmeester zou willen worden en daarop heb ik positief geantwoord. Toen begon ook de samenwerking met Pierre als medisch adviseur.

De onderzoeksresultaten van Addisonpatiënten in Nederland kwamen ook in het Engels uit. Daarmee heb je de vereniging internationaal op de kaart gezet en kreeg jij een welverdiende hoofdrol in de behandeling van Addisonpatiënten. Toen ontwikkelde jij ook nog eens samen met o.a. Lianne Smans de speekselcortisolcurve. Dat was een doorbraak in de behandeling van Addisonpatiënten. Zij hoefden niet langer een dag in het ziekenhuis te worden opgenomen om via een infuus om de zoveel uur bloed af te geven, maar konden thuis op bepaalde tijden zelf speeksel verzamelen op de staafjes en de dag daarop

kan alles naar het ziekenhuis worden gezonden. Ik weet dat hierdoor een enorm kostenbesparing in de gezondheidszorg is bereikt, maar daar ben jij helaas nooit voor beloond! Weet dat wij als Addisonpatiënten je enorm dankbaar zijn daarvoor! Je was als medisch adviseur een kanjer: nooit was het teveel gevraagd om vragen van leden van de vereniging te beantwoorden. Als het even kon, hadden we zelfs binnen 24 uur een reactie van je. Of het bestuur van Bijniervereniging NVACP je vroeg voor een bijscholing van de contactpersonen, om een artikel voor ons kwartaalblad, een lezing, niets was te gek! Ook zijn er diverse brochures uitgegeven waaraan jij hebt meegewerkt: o.a. "Diagnose: Bijnierschorsinsufficiëntie". Ook toen je geen medisch adviseur meer was, konden we altijd op je rekenen. Ook nu heb je weer een prachtig artikel geschreven voor de

Bijnier over 150 jaar behandeling van Addisonpatiënten!

Ook het bestuur van Stichting BijnierNET had veel steun aan je. Daarbij denk ik vooral aan het tot stand komen van de kwaliteitsstandaarden voor de behandeling van bijnierpatiënten. Daar zal Ad Hermus vast ook nog wat over zeggen.

Pierre: hartelijk dank namens alle leden en oud-leden van Bijniervereniging NVACP voor alles wat je gedaan hebt voor ons. Je bent een kanjer: hartelijk dank voor alles!

Marijke Simon, penningmeester



Groet van Pierre Zelissen

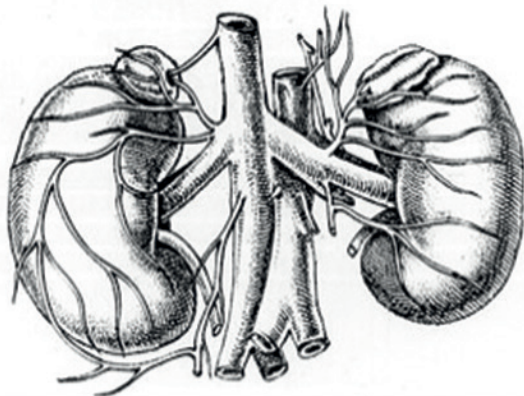
Mijn samenwerking met de Bijniervereniging NVACP is de afgelopen 25 jaar vaak zeer intensief geweest, zeker toen ik nog een van de medische adviseurs van de vereniging was. Nu, bij mijn pensionering, kan ik hierop met veel goede en dankbare gevoelens op terugkijken. Ik wens de Bijniervereniging, al haar leden en het BijnierNET een bijzonder vruchtbare toekomst toe.



150 Jaar behandeling van de ziekte van Addison

Dr. Pierre M.J. Zelissen, internist-endocrinoloog, UMC Utrecht

Nadat de Italiaanse arts Bartholomeus Eustachius als eerste anatoom tijdens obducties¹⁾ de bijnieren had gezien en deze in 1563 in zijn anatomische atlas had beschreven en getekend, duurde het nog bijna 300 jaar eer deze kleine orgaantjes in verband werden gebracht met ernstige ziekteverschijnselen. In die periode had niemand enig idee van de functie van de bijnieren.



Eerste tekening van de bijnieren door Bartholomeus Eustachius in de Opuscula Anatomica (1563)

Het is de grote verdienste geweest van de beroemde Londense arts Thomas Addison dat hij als eerste een relatie vermoedde tussen een mysterieuze en fataal verlopende ziekte bij enkele van zijn patiënten en de afwijkingen aan hun bijnieren die hij bij obductie vond. Op 15 mei 1849 hield hij daarover een voordracht voor de South London Medical Society. Zijn patiënten leden aan onverklaarde bloedarmoede, hadden een opvallend donkere huidverkleuring en werden steeds zieker en zwakker totdat ze uiteindelijk eraan overleden.

In 1855 had hij elf van deze patiënten verzameld en hij bundelde hun ziektegeschiedenissen samen met de bij obductie gevonden afwijkingen aan hun bijnieren in zijn fraai geïllustreerde boek "On the Constitutional and Local Effects of Disease of the Supra-renal Capsules".



Thomas Addison
(1793-1860)

Langzamerhand groeide onder collega's van Addison het besef dat hij inderdaad een nieuwe ziekte had beschreven en het was de beroemde Parijse arts Armand

Trousseau die in 1856 deze nieuwe aandoening de ziekte van Addison noemde. Er volgde snel allerlei dierexperimenteel werk waarbij bleek dat verwijdering van de bijnieren bij gezonde dieren tot hun dood leidde en een andere beroemde Parijse arts, Charles Brown-Séquard, concludeerde dan ook dat de bijnieren essentieel zijn voor het leven.

Op welke manier de bijnieren deze essentiële functie vervulden was toen natuurlijk nog volkomen onbekend; er waren artsen die dachten dat de bijnieren bepaalde schadelijke stoffen uit het bloed haalden (net zoals de nieren) en er waren ook artsen die het idee hadden dat de bijnieren bepaalde stoffen aan het bloed toevoegden die blijkbaar van levensbelang waren. We weten nu dat deze laatste artsen gelijk hadden en dat die stoffen bijnierschors- en bijniermerghormonen zijn.

Helaas leverden al deze gedachten in de komende tientallen jaren nog geen behandeling voor de ziekte van Addison op en de patiënten bleven eraan overlijden. Aan het eind van de negentiende eeuw raakte behandeling met allerlei extracten van dierlijke organen in zwang en de Canadese arts William Osler publiceerde in 1896, toen hij in het Johns Hopkins Hospital in Baltimore werkte, als eerste een serie van zes Addisonpatiënten die hij behandelde met een extract in glycerine bereid uit 54 verse varkensbijnieren dat de patiënten driemaal per dag moesten opdrinken. De meeste van zijn patiënten reageerden helaas niet of slechts gedurende een korte tijd, maar één patiënt knapte duidelijk op door de behandeling en kon zelfs het ziekenhuis (tijdelijk) verlaten.

ON SIX CASES OF ADDISON'S DISEASE, WITH THE REPORT OF A CASE GREATLY BENEFITED BY THE USE OF THE SUPRARENAL EXTRACT.

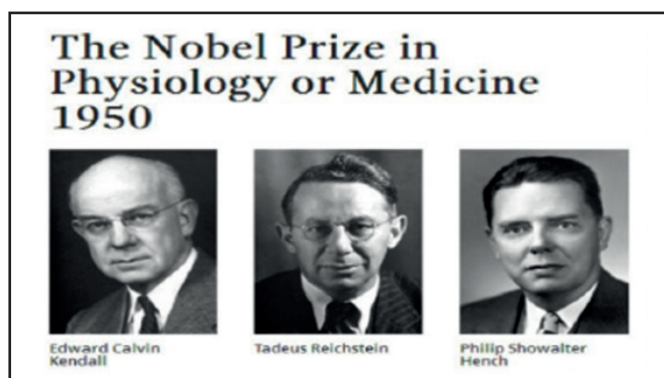
BY WILLIAM OSLER, M.D., F.R.C.P. (LOND.),
Professor of Medicine, Johns Hopkins University.

Een van de eerste behandelopingen van de ziekte van Addison door William Osler in 1896

Hierna volgden nog vele behandelopingen met dure, onzuivere en lastig te produceren bijnierextracten. De resultaten waren in het

algemeen slecht. In 1897 werd in datzelfde Johns Hopkins Hospital een zeer actieve stof (vooral op hart en bloedvaten) uit het bijniemerg geïsoleerd; deze stof werd epinefrine genoemd en wij kennen deze stof als adrenaline. Een aantal bijwerkingen van de behandeling met bijniextracten bij Addisonpatiënten kan toegeschreven worden aan de adrenaline in deze extracten. Vermeldenswaard is nog de redelijk succesvolle poging van de Amerikaanse hoogleraar in de farmacologie Muirhead die zijn eigen ziekte van Addison in 1920 behandelde met onderhuidse toediening van een bijniextract waardoor hij zodanig opknapte dat hij weer aan het werk kon; ook zijn donkere huidverkleuring verdween volledig. Helaas stierf hij een jaar later toch aan de ziekte. Rond 1930 was men in staat om gezuiverde bijniextracten te maken zonder adrenaline en als men deze extracten toediende aan dieren waarbij de bijnieren tevoren waren verwijderd bleven deze gewoon leven. Uit 1931 dateert ook de beschrijving van een twintigjarige man met een Addisoncrisis die uitstekend reageerde op het toedienen van een gezuiverd bijniextract. Het Nederlandse bedrijf Organon uit Oss was zeer actief met het bereiden van deze extracten uit slachtafval.

De grote doorbraak in de behandeling van de ziekte van Addison vond plaats in de periode tussen 1935 en 1950 door de isolatie uit bijniextracten en nadere biochemische karakterisering van de belangrijke bijnierschors hormonen cortison en cortisol. De twee belangrijkste ontdekkers van deze hormonen waren de biochemici Edward Kendall van de Mayo Clinics in de Verenigde Staten en Tadeus Reichstein uit Zürich in Zwitserland.



Toegekend voor hun ontdekkingen van de structuur en de biologische effecten van bijnierschors hormonen

Samen met de arts Philip Hench (ook uit de Mayo Clinics), die de ontstekingsremmende werking van cortison aantoonde bij reumapatiënten, werden zij in 1950 voor hun uitermate belangrijke ontdekkingen beloond met de Nobelprijs voor geneeskunde. In 1949 werd het mogelijk om cortison (acetaat) op grote schaal te produceren door een samenwerking tussen de Mayo Clinics en de Amerikaanse farmaceutische firma Merck. Later volgde ook de productie van hydrocortison (=cortisol). Nu konden Addison-

patiënten eindelijk hun levensreddende therapie krijgen door het innemen van enkele tabletjes per dag. Dit moest wel aangevuld worden met extra zout en een kaliumarme voeding, immers het tekort aan het hormoon aldosteron (dat toen nog niet bekend was) werd met cortisontabletten onvoldoende behandeld. Een andere mogelijkheid om het aldosterontekort op te lossen was het toedienen van DOCA (desoxycorticosteron-acetaat) in de vorm van kleine pellets²⁾ die onder de huid van de buik werden ingebracht en die vele maanden werkzaamheid hadden. Tot in de jaren zestig van de vorige eeuw was dit, samen met (hydro)cortisontabletten, de standaardbehandeling bij de ziekte van Addison. In 1952 werd ook het hormoon aldosteron geïsoleerd en in 1961 kwam fludrocortison in tabletvorm beschikbaar dat een krachtige aldosteron-achtige werking had; hierdoor was de wat omslachtige implantatie van DOCA-pellets niet meer nodig.

In feite is de standaardbehandeling van de ziekte van Addison met deze combinatie van (hydro)cortison en fludrocortison sinds 1961 niet essentieel meer veranderd. Van een dodelijke ziekte is het een chronische aandoening geworden met een goede levensverwachting. In de daarop volgende dertig jaar worden er weinig nieuwigheden over de ziekte van Addison gepubliceerd. De meeste publicaties zijn beschrijvingen van min of meer bijzondere ziektegevallen. Enkele publicaties zijn echter zeker het vermelden waard.

Oct. 12, 1963

ADDISON'S DISEASE

BRITISH MEDICAL JOURNAL 887

*Papers and Originals***EIGHTY-SIX CASES OF ADDISON'S DISEASE***

BY

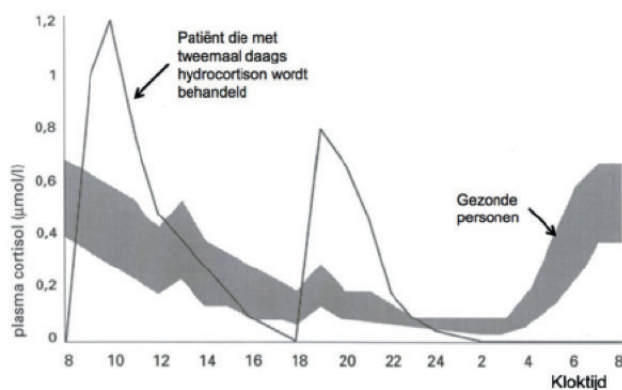
Sir DERRICK DUNLOP, B.A., M.D., F.R.C.P., F.R.C.P.Ed.
Formerly Professor of Therapeutics and Clinical Medicine, University of Edinburgh

Beschrijving van de eerste grote serie Addisonpatiënten

Zo verschijnt in 1963 in het British Medical Journal van de hand van de Edinburghse arts Sir Derrick Dunlop de beschrijving van de eerste grote serie Addisonpatiënten: 86 patiënten – de meeste met tuberculeuze ziekte van Addison – die hij persoonlijk behandeld had. In deze publicatie beschrijft hij uitgebreid de ziekteverschijnselen, de laboratoriumdiagnostiek en de gebruikelijke behandeling waarbij hij ook aandacht besteedt aan de Addisoncrisis. Het is, na meer dan vijftig jaar, nog steeds een zeer lezenswaardig artikel. In 1974 promoveerde Jørn Nerup aan de universiteit van Kopenhagen op een proefschrift waarin hij

van 108 Addisonpatiënten vooral de immunologische aspecten van hun ziekte beschreef. Uit deze serie werd o.a. duidelijk dat niet meer tuberculose maar auto-immuniteit de belangrijkste oorzaak van de ziekte was, want twee derde van zijn patiënten bleek een auto-immuun ziekte van Addison te hebben.

In de jaren 70 en 80 van de vorige eeuw was er ook voor het eerst aandacht voor het abnormale patroon van de serumcortisolspiegels gedurende de dag als Addisonpatiënten behandeld werden met de toenmalige standaarddosis hydrocortison (20 mg 's ochtends en 10 mg 's avonds) of cortison acetaat (25 mg 's ochtends en 12,5 mg 's avonds).



Serumcortisolspiegels gedurende de dag bij gezonden en bij behandelde Addisonpatiënten

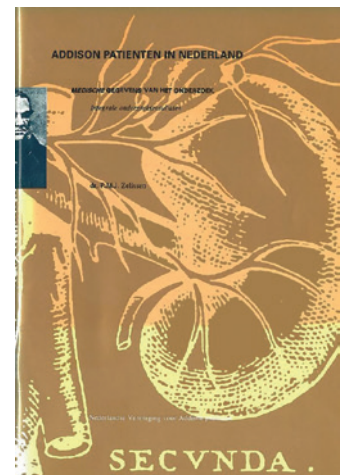
Met name het enorme verschil tussen gezonden en Addisonpatiënten voor wat betreft hun cortisolspiegel bij het ontwaken viel erg op. Tevens bleken Addisonpatiënten kort na inname van de hydrocortison erg hoge cortisolpieken te hebben met ertussenin vaak een dip. Een goede oplossing voor dit probleem was echter niet voorhanden.

In 1984 verscheen in The Lancet een belangrijke publicatie die de aandacht vestigde op het feit dat veel behandelde Addisonpatiënten nog steeds water- en zouttekort in hun lichaam hadden doordat ze feitelijk met een te lage dosis fludrocortison worden behandeld.

In 1988 werd de Nederlandse Vereniging voor Addison Patiënten (NVAP) opgericht met als medisch adviseur mijn collega in het UMC Utrecht dr. Ronald Croughs. Mede door hem werd ik als beginnend endocrinoloog gefascineerd door deze bijzondere en zeldzame ziekte. Vanuit de NVAP ontstond al snel de wens om meer inzicht te krijgen in het wel en wee van haar leden en mede door onze wetenschappelijke interesse ontstond het plan om een uitgebreide (178 vragen!) enquête te houden over allerlei medische en sociale aspecten van hun ziekte. Deze enquête onder alle 155 leden van de NVAP vond plaats in 1991. Maar liefst 143 leden stuurden de

ingevulde enquête terug. Wij nodigden deze leden uit voor een bezoek aan het UMCU om de enquête aan te vullen met een medische anamnese, lichamelijk onderzoek, laboratoriumonderzoek van bloed en urine en een botmeting (DEXA). Dit gebeurde uiteindelijk bij 91 Addisonpatiënten, een bijzonder grote groep voor een zo zeldzame ziekte.

Op 27 april 1991 hield ik in hotel Heidepark in Bilthoven een eerste voordracht voor de NVAP-leden over de resultaten van de enquête. Uiteindelijk resulteerde dit in 1994, mede ook door de grote inspanningen van de toenmalige bestuursleden Laurens Mijnders en Johan Beun, in een door de NVAP fraai uitgegeven boekje en twee wetenschappelijke publicaties.



Addison Patiënten in Nederland, 1994

De belangrijkste conclusies van dit onderzoek waren:

- auto-immuniteit als oorzaak van de ziekte van Addison vonden we bij ruim 90% van de patiënten en bijna 50% van de patiënten leed ook nog aan een andere auto-immuunaandoening, in de meeste gevallen hypothyreoïdie (trage schildklierwerking)
- het tijdsinterval tussen het ontstaan van de klachten en het stellen van de diagnose ziekte van Addison was gemiddeld bijna drie jaar
- ondanks substitutietherapie hebben nog veel patiënten restklachten; 44% van de patiënten kwalificeerde hun gezondheid niet als "goed", maar als "redelijk" of "matig"
- de gemiddelde dagdosis hydrocortison in deze groep was 29 mg; er was nauwelijks sprake van individuele aanpassing van deze dosis (bijvoorbeeld op basis van lichaamsgewicht); bij bijna 40% van de patiënten leek op grond van laboratoriumonderzoek de fludrocortisondosis te laag te zijn
- wij vonden een verlaagde botdichtheid bij 7% van de vrouwen en bij maar liefst 32% van de mannen; bij de mannen vonden we een duidelijk statistisch verband tussen de dosis hydrocortison per kg lichaamsgewicht en de botdichtheid (hoe hoger de dosis, hoe slechter de botkwaliteit).

Deze laatste bevinding uit ons onderzoek was met name belangrijk omdat hieruit bleek dat de tot dusver algemeen aanvaarde substitutietherapie met 30 mg hydrocortison blijkbaar voor een aantal patiënten tot negatieve effecten op de botkwaliteit kon leiden en dat de dosis voor hen blijkbaar te hoog was. In 1991 verscheen een

Amerikaanse publicatie over met nieuwe laboratoriumtechnieken gemeten dagelijkse cortisolproductie bij gezonden; deze bleek duidelijk lager dan tot nu toe was aangenomen. Samen met onze bevindingen heeft dit geleid tot een nieuwe aanbeveling over de hoogte van de substitutiedosis bij Addisonpatiënten, namelijk om deze te verlagen tot net boven het niveau waarop de bekende Addisonklachten verschijnen. Vanaf ongeveer 1995 werd dit advies geleidelijk door steeds meer endocrinologen opgevolgd en inmiddels is de gemiddelde dagdosis gedaald van 30 mg hydrocortison naar ongeveer 20 mg (tussen 15 en 25 mg) en is deze aanbeveling ook opgenomen in de internationale richtlijnen. In 1998 publiceerden collega Ad Hermus uit Nijmegen en ik in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een praktijkartikel met de laatste inzichten over de diagnostiek en therapie van bijnierschorsinsufficiëntie.

In 1999 beschreef Arlt uit Würzburg gunstige effecten (met name op seksuele functie en op algemeen welbevinden) van de toediening van DHEA aan vrouwen met bijnierschorsinsufficiëntie. Latere onderzoeken lieten toch vaak wat minder gunstige resultaten zien. In 2001 publiceerden we in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een artikel over de rol van DHEA in de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie waarin we voorstelden om patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie die ondanks goede instelling met medicatie niet goed functioneren een proefbehandeling met DHEA te geven.

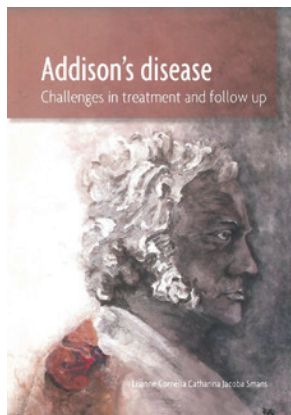
Tussen 2000 en 2010 verschenen enkele wetenschappelijke artikelen, o.a. uit Noorwegen en Duitsland, over de levenskwaliteit van behandelde Addisonpatiënten. Hierin werd bevestigd wat wij al eerder (zie hierboven) hadden beschreven, namelijk dat veel (maar niet alle!) Addisonpatiënten nog restklachten hebben en dat hun levenskwaliteit duidelijk lager is dan die van de algemene bevolking. De oorzaak hiervan is niet zeker, maar de meeste onderzoekers hebben de hypothese geformuleerd dat de niet fysiologische substitutie met hydrocortison – met de vele pieken en dalen in de cortisolspiegels – hiermee mogelijk samenhangt. In de afgelopen jaren werd in enkele onderzoeken nagegaan of er een verschil in kwaliteit van leven bestond tussen patiënten die tweemaal, driemaal of zelfs viermaal daags hydrocortison gebruikten en het leek erop – maar niet in alle onderzoeken – dat de levenskwaliteit beter was bij patiënten die hun dagdosis hydrocortison frequenter namen. De gedachte dat de kwaliteit van leven beter zou zijn als de cortisolspiegels in het bloed over de dag bij Addisonpatiënten zoveel mogelijk met die van gezonde mensen zouden overeenkomen, deden Noorse onderzoekers besluiten om een aantal Addisonpatiënten enige tijd te behandelen met continue toediening van hydrocortison onder de huid met een infuuspompje (net als bij patiënten met diabetes). Ze bereikten hiermee inderdaad volkomen normale cortisolspiegels met een fraai dag-nachtritme en de kwaliteit van leven van de patiënten verbeterde. Voor de meeste patiënten is deze behandeling

echter waarschijnlijk te ingewikkeld en daarbij weten we nog niet of voortdurende toediening van hydrocortison onder de huid mogelijk lokaal schade aanricht op lange termijn.

Zelf probeerden we ook meer fysiologische cortisolspiegels te bereiken bij Addisonpatiënten. We wilden vooral de zeer lage cortisolspiegel bij het ontwaken omhoog brengen door het net voor het slapengaan geven van een slow-release hydrocortisonpreparaat met de bedoeling dat dit 's nachts inactief in de darm zou blijven en pas in het bloed zou worden opgenomen net vóór het wakker worden en dan een even hoge cortisolspiegel zou geven als bij gezonden. We probeerden de productie van een dergelijk preparaat eerst te realiseren met onze faculteit farmacie, maar dit is niet gelukt. Via contacten van Johan Beun met de kleine, maar vernieuwende farmaceutische firma Egalet uit Denemarken, lukte het uiteindelijk wel om een soort "hydrocortison-in-een-jasje" te fabriceren en in 2005 deden we een proef in ons ziekenhuis bij zes Addisonpatiënten met dit slow-release hydrocortisonpreparaat. Helaas vielen de resultaten tegen doordat er te veel individuele verschillen waren qua hoogte en timing van de cortisolspiegels. De Engelse farmaceutische firma's Phokus en Diurnal hadden meer succes. Met hun modified-release preparaat Chronocort® werd minder spreiding in de cortisolspiegels gezien. Inmiddels is het getest bij AGS-patiënten en mogelijk komt het voor deze groep binnenkort op de markt. Later volgen hopelijk ook onderzoeken bij Addisonpatiënten.

In 2009 verscheen uit Zweden de eerste publicatie over Duocort®, een hydrocortisonpreparaat met een kern waaruit de hydrocortison langzaam wordt vrijgegeven en een schil van hydrocortison die meteen na het innemen wordt vrijgegeven. Het hoeft maar eenmaal per dag 's ochtends te worden ingenomen. In 2012 werden de eerste gegevens gepubliceerd van de behandeling van 64 Addisonpatiënten met Duocort®. Er bleek een gunstig effect gezien te worden op bloeddruk, gewicht en glucosetofwisseling in vergelijking met gewone hydrocortison en kort hierna werd dit preparaat Europees geregistreerd onder de naam Plenadren®. Plenadren lijkt inderdaad voordelen te hebben ten opzichte van gewone hydrocortison; helaas wordt het vanwege de relatief hoge prijs (nog?) niet vergoed door de zorgverzekeraars. Door de komst van Plenadren is er door de farmaceutische firma Shire (voorheen Viropharma) een grote Europese database (Eu-AIR) aangelegd met veel (anonieme) gegevens over grote aantallen patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie; dit gaat zeker nog waardevolle wetenschappelijke informatie opleveren. Ons centrum heeft hier samen met het UMCG en het Erasmus-MC ook een heel actieve rol in gespeeld.

In 2015 is mijn collega Lianne Smans in Utrecht gepromoveerd op een proefschrift over de ziekte van Addison; het was een bekroning van ongeveer tien jaar gezamenlijk wetenschappelijk werk waarbij



Proefschrift Lisanne Smans 2015

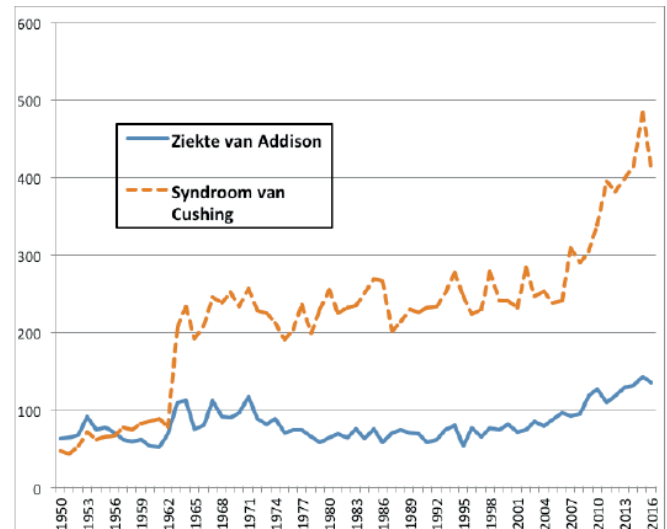
ook collega Ad Hermus uit Nijmegen een belangrijke rol heeft vervuld. Het proefschrift omvatte diverse aspecten van de ziekte van Addison: diagnostiek van de bijnierschorsinsufficiëntie, optimalisering van de instelling met hydrocortison met behulp van cortisoldagprofielen in speeksel, kwaliteit van leven en fysieke activiteit van Addisonpatiënten, het optreden van infecties en van Addisoncrises en onderzoek naar de mogelijkheid van spontaan herstel van de bijnierfunctie bij Addisonpatiënten.

Een recente ontwikkeling die zeker de moeite van het vermelden waard is: de bepaling van het cortisolgehalte in hoofdhaar door onze collega's uit het Erasmus MC in Rotterdam kan van bijzondere waarde zijn, zowel bij situaties van zowel te veel als te weinig cortisol in het lichaam, vooral als we een idee willen hebben van het cortisolgehalte in het lichaam gedurende de voorgaande maanden en zelfs jaren.

De discussie over de hoogte van de dagdosis hydrocortison werd in 2016 weer enigszins nieuw leven ingeblazen door de bevindingen van onze Groningse collega's onder leiding van dr. André van Beek in een goed opgezet onderzoek dat patiënten met secundaire bijnierschorsinsufficiëntie beter functioneerden op een hogere dosis hydrocortison dan op een lagere dosis. De onderzoeksperiode was wel relatief kort (10 weken) en er kan natuurlijk nog niets gezegd worden over de voordelen en eventuele nadelen op langere termijn.

Hoe is het nu gesteld met het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Addison gedurende de afgelopen jaren? Getalsmatig is die vraag te beantwoorden door het aantal wetenschappelijke publicaties over deze ziekte te tellen. Pubmed (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>), dé database van medisch-wetenschappelijke artikelen, maakt dit goed mogelijk. Tussen 1950 en 2017 zijn er in totaal wereldwijd bijna 5500 wetenschappelijke artikelen over de ziekte van Addison gepubliceerd. In de periode van 1950 tot 2000 verschenen er per jaar gemiddeld ongeveer 75 publicaties over de ziekte van Addison en er was in deze periode nauwelijks een stijgende trend waarneembaar; veel publicaties in deze periode zijn case-reports van bijzondere ziektegevallen en onderzoeken naar de auto-immuunaspecten van de ziekte van Addison. Na 2000 is er wel een geleidelijke stijging waarneembaar en in deze periode werden er gemiddeld ruim 100 artikelen per jaar over de ziekte van Addison gepubliceerd. In deze periode zijn het vooral publicaties

over kwaliteit van leven, verschillende vormen van hydrocortison-substitutie en over Addisoncrisis.



Aantal wetenschappelijke publicaties per jaar (wereldwijd) sinds 1950 over ziekte van Addison en het syndroom van Cushing

Om een oordeel te geven of er nu relatief veel of weinig over de ziekte van Addison wordt gepubliceerd, heb ik de publicatiecijfers vergeleken met die van een andere zeldzame aandoening, het syndroom van Cushing. Over deze laatste ziekte is vanaf 1950 bijna driemaal zoveel gepubliceerd (15000 publicaties) met een forse stijging in het laatste decennium.

Het ultieme doel bij de behandeling van een ziekte is natuurlijk om deze te genezen. Bij de ziekte van Addison is dit nog niet mogelijk, maar dit is zeker geen ondenkbaar doel voor de toekomst. Enkele maanden geleden werd hierover in een uitstekend artikel door Engelse onderzoekers gespeculeerd. Met name ontwikkelingen van nieuwe geneesmiddelen die de auto-immunreacties effectief en met weinig bijwerkingen kunnen onderdrukken en de grote vooruitgang in stamceltechnologie kunnen dit mogelijk maken.

Tot het zover is moeten we ervoor zorgen dat Addisonpatiënten een zo normaal mogelijk leven met een goede kwaliteit kunnen leiden en dat hun levensverwachting niet anders is dan van gezonde mensen. Nederlandse endocrinologen hebben de afgelopen jaren een vooraanstaande rol gespeeld rondom de ziekte van Addison, zeker in vergelijking met hun collega's uit veel andere Europese landen en de VS. Allerlei aspecten van zorg voor Addisonpatiënten zijn steeds beter geregeld. De Bijniervereniging NVACP en later het BijnierNET hebben hierin een ongelooflijk belangrijke rol gespeeld. Zonder hun inbreng was er geen "Addison Patiënten in Nederland", geen ambulanceprotocol, geen noodtasje, geen landelijke consensus over een hydrocortisonstressprotocol, etc. geweest. Er zijn maar weinig patiëntenverenigingen (als ze er al zijn) die zo gedreven en

actief met medische professionals hebben samengewerkt om hun doelstellingen te bereiken.

- 1) Obductie: inwendig onderzoek op een overleden persoon. Het wordt ook wel een sectie, lijkopening of autopsie genoemd.
- 2) Pellet: staafvormige tablet.



Oproep

Ben je jong, heb je een bijnierziekte en dus een chronische aandoening? Is het moeilijk om aan werk te komen dat voor jou geschikt is?

Wij willen hier in ons volgende nummer Bijnier50 graag aandacht aan besteden.

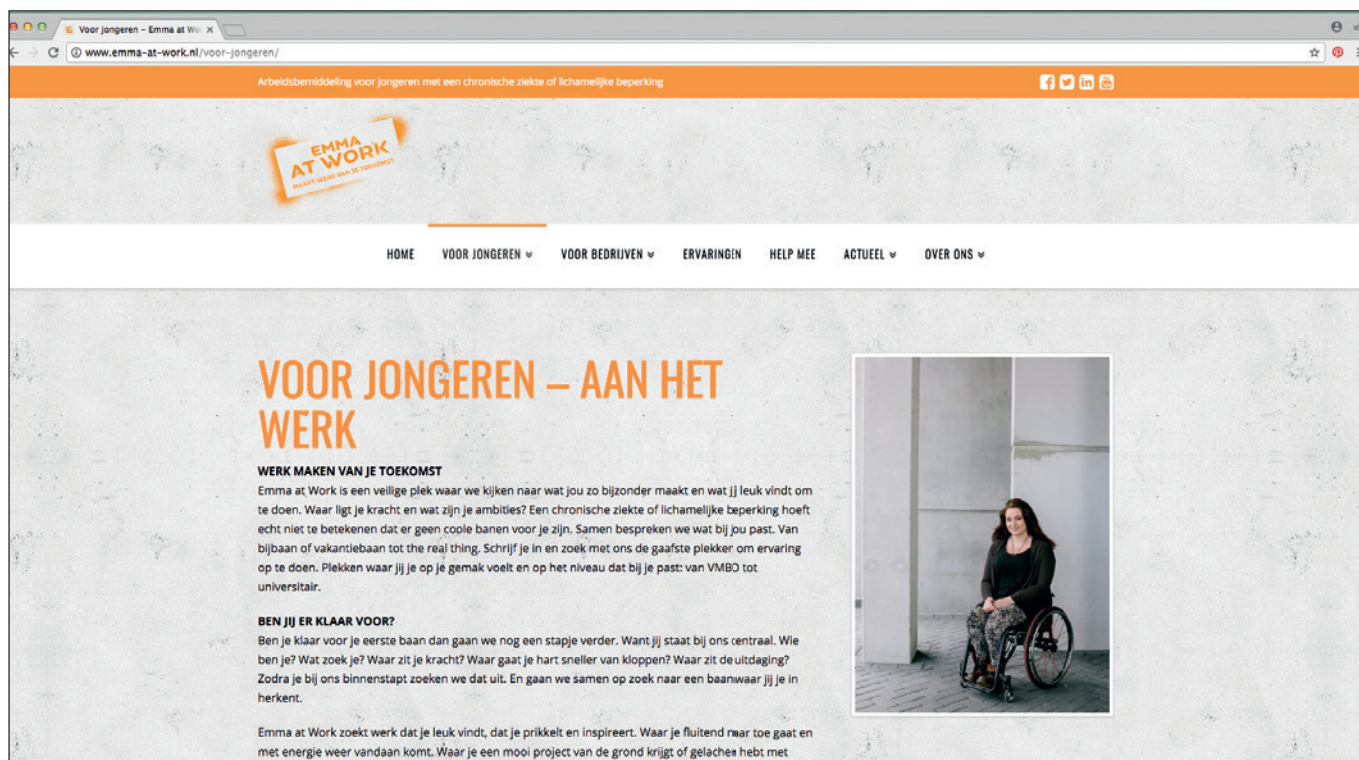
Hierbij willen we graag de input van jongeren. Het zou mooi zijn om jouw ervaringen daarbij te gebruiken om zo ook andere jongeren weer te kunnen helpen.

Daarnaast willen wij ook ingaan op de verschillende mogelijkheden om hulp te krijgen bij de zoektocht naar werk,

zoals bijvoorbeeld de site <http://www.emma-at-work.nl/voor-jongeren/>.

Wil jij vertellen over jouw ervaringen op dit gebied, in een verhaal of een paar zinnen, alles is goed.

Graag jouw reactie naar onze redactie!

The screenshot shows the homepage of the Emma at Work website. The header features the site's name and a navigation menu with links: HOME, VOOR JONGEREN, VOOR BEDRIJVEN, ERVARINGEN, HELP MEE, ACTUEEL, and OVER ONS. The main content area is titled 'VOOR JONGEREN – AAN HET WERK' and includes a section 'WERK MAKEN VAN JE TOEKOMST' which describes the organization's mission. A photo of a young woman in a wheelchair is also visible on the right side of the page.

Arbeidsbemiddeling voor jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking

EMMA AT WORK
MAAKT WERK VAN JE TOEKOMST

HOME VOOR JONGEREN VOOR BEDRIJVEN ERVARINGEN HELP MEE ACTUEEL OVER ONS

VOOR JONGEREN – AAN HET WERK

WERK MAKEN VAN JE TOEKOMST
Emma at Work is een veilige plek waar we kijken naar wat jou zo bijzonder maakt en wat jij leuk vindt om te doen. Waar ligt je kracht en wat zijn je ambities? Een chronische ziekte of lichamelijke beperking hoeft echt niet te betekenen dat er geen coole banen voor je zijn. Samen bespreken we wat bij jou past. Van bijbaan of vakantiebaan tot the real thing. Schrijf je in en zoek met ons de gaafste plek om ervaring op te doen. Plekken waar jij je op je gemak voelt en op het niveau dat bij je past: van VMBO tot universitair.

BEN JIJ ER KLAAR VOOR?
Ben je klaar voor je eerste baan dan gaan we nog een stapje verder. Want jij staat bij ons centraal. Wie ben je? Wat zoek je? Waar zit je kracht? Waar gaat je hart sneller van kloppen? Waar zit de uitdaging? Zodra je bij ons binnenstapt zoeken we dat uit. En gaan we samen op zoek naar een baan waar jij je in herkent.

Emma at Work zoekt werk dat je leuk vindt, dat je prikkelt en inspireert. Waar je fluitend naar toe gaat en met energie weer vandaan komt. Waar je een mooi project van de grond krijgt of gelachen hebt met

Floris van de Laar, Ernst van der Wiele, Nike Stikkelbroeck

Bijnierschorsinsufficiëntie, een alledaagse zeldzaamheid

INLEIDING

De ziekte van Addison lijkt de ultieme zebra: een zeldzame ziekte waar we – geïndoctrineerd door onze leerboeken – allemaal weleens aan denken, maar die we nooit zien. Volgens de ruimste schattingen is de prevalentie 144/1.000.000, wat neerkomt op ongeveer één patiënt per drie normpraktijken.¹

Waarom zou u nu dan nog verder lezen? Misschien wel omdat addisongerelateerde problematiek veel vaker voorkomt. Wij zullen laten zien dat er meer aandoeningen zijn die de bijnierschors treffen en waarvan het klinisch beeld en de behandeling grote overeenkomsten vertonen. Van u wordt verwacht dat u deze problematiek herkent en ernaar handelt, vooral in spoedsituaties. Daarnaast zullen we laten zien dat de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening veel generieke en dus huisartsgeneeskundige aspecten heeft. De ziekte van Addison blijft dan wel een zeldzaamheid, de problematiek is alledaagse huisartsgeneeskunde, zowel in de diagnostische en de behandelingsfase.

DE DIAGNOSTISCHE FASE

(Patho)fysiologie

De bijnierschors zorgt voor de productie en secretie van drie hormonen. Ten eerste het glucocorticoïd cortisol, dat van belang is voor de eiwit-, vet- en glucosetofwisseling (vandaar:

Samenvatting

Van de Laar FA, Van der Wiele E, Stikkelbroeck MML. Bijnierschorsinsufficiëntie, een alledaagse zeldzaamheid. *Huisarts Wet* 2016;59(11):494-7. Bijnierschorsinsufficiëntie is een zeldzame aandoening waarbij de productie van cortisol (en soms aldosteron) stilvalt. Ze wordt veroorzaakt door aandoeningen in de bijnier zelf (de primaire vorm), in de hypofyse (de secundaire vorm) of in de hypothalamus (de tertiaire vorm). De klassieke primaire vorm is zeer zeldzaam, maar de tertiaire vorm (meestal als gevolg van chronisch corticosteroïdegebruik) komt veel vaker voor. De behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie bestaat uit substitutie van ontbrekend cortisol (hydrocortison) en aldosteron (fludrocortison), crisispreventie en management, en coaching en voorlichting. Hoewel de internist-endocrinoloog bijnierschorsinsufficiëntie behandelt is het een uitstekend voorbeeld van een aandoening waarbij de huisarts een belangrijke rol speelt door samen met de specialist de patiënt te begeleiden en te coachen, en door te anticiperen op de potentieel levensbedreigende addisoncrises. Tot slot dient de huisarts alert te zijn vanwege een verhoogde kans op cardiovasculaire en metabole ziekten, en op psychosociale problematiek.

Casus

U kent mevrouw Haarstra (46 jaar) vanwege de trias hoofdpijn, relatieproblemen en hypothyreoïdie, waarbij volgens haar het één voortdurend het ander beïnvloedt. Dit keer bezoekt ze uw spreekuur echter met 'wat anders'. Het gaat al een tijdje niet goed. Ze is vermoeid, heeft 6 kilogram verloren zonder te lijnen en voelt zich sinds kort bovendien misselijk. Daarbij wordt ze vaak duizelig zodra ze opstaat. U wilt haar nog een hart onder de riem steken door op te merken dat ze toch hopelijk een fijne vakantie heeft gehad gezien haar bruine tint, maar daar reageert ze kort op: ze is echt niet verder dan de Keukenhof geweest. Als u haar onderzoekt valt op dat ze ook bruin is op de ellebogen en de knokkels, en in de handlijnen. Behoudens een laag normale tensie van 96/66 mmHg vindt u bij lichamelijk onderzoek geen afwijkingen.

Een week later ziet u haar terug om de aangevraagde labuitslagen te bespreken. Buiten een licht verlaagd natrium van 133 mmol/l (135-147) vindt u geen afwijkingen. De klachten zijn onverminderd en u stelt voor om haar naar de internist te verwijzen omdat u een niet-pluisgevoel heeft.

'gluco'corticoïd). Omdat cortisol ook een rol speelt bij de snelle lichaamsrespons bij ontsteking of andere prikkels van buitenaf wordt het ook wel het 'stresshormoon' genoemd. Ten tweede produceert de bijnierschors het mineralocorticoïd aldosteron, dat een rol speelt in de water- en zouthuishouding, en de bloeddrukregulatie. Aldosteron grijpt aan in de nieren door uitscheiding van de mineralen natrium te beperken en die van kalium te stimuleren (vandaar: 'mineralo'corticoïd). Tot slot produceert de bijnier androgenen, waarvan DHEA (dehydro-epiandrosteron) en androsteendion de belangrijkste zijn. De invloed hiervan is beperkt omdat de productie door de gonaden (testikels, ovarium) vele malen groter is.

De kern

- Primaire bijnierschorsinsufficiëntie betekent dat de bijnierschors hormoonproductie faalt, waardoor de aanmaak van cortisol en aldosteron verlaagd of afwezig is.
- Bij secundaire of tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie zijn respectievelijk de hypofyse (ACTH-tekort) of de hypothalamus (CRH-tekort) aangedaan, waardoor de bijnieraansturing faalt en de aanmaak van cortisol verlaagd of afwezig is.
- De primaire vorm is zeer zeldzaam. Een grote groep mensen heeft echter kans op een relatieve (tertiaire) bijnierschorsinsufficiëntie door chronisch corticosteroïdegebruik.
- De behandeling bestaat uit substitutie met hydrocortison en fludrocortison, het anticiperen op (potentieel levensbedreigende) addisoncrises, en coaching en educatie.
- De huisarts werkt samen met de internist-endocrinoloog in de begeleiding, is alert op preventie en behandeling van addisoncrises, en houdt rekening met een verhoogde kans op cardiovasculaire en metabole ziekten.
- Op de website www.bijniernet.nl is nuttige informatie te vinden voor zowel de (huis)arts als de patiënt.

Tabel 1 Oorzaken van bijnierschorsinsufficiëntie

	Toelichting	Cortisol	Aldosteron	Andere problemen
<i>Primaire bijnierschorsinsufficiëntie</i>				
Auto-immuunadrenalitis	Bij 40% geïsoleerd, 60% als onderdeel syndroom met meer auto-immuunziekten	↓	↓	Eventueel andere auto-immuunziekten
Adrenogenaal syndroom	Getest bij hielprik, meestal 21-hydroxylase deficiëntie; meest voorkomende vorm bij kinderen	↓	= / ↓	Hyperandrogenisme, voorts prenatale virilisatie bij meisjes
Infecties: tbc, aids, syfilis	Tbc vroeger meest voorkomende oorzaak	↓	↓	Onderliggend lijden
Iatrogeen	Na bilaterale bijnierextirpatie (bijvoorbeeld bilateraal feochromocytoom)	↓	↓	Idem
Overige	Bilaterale bijnierbloeding, -metastase, stapelingsziekte (amyloidose, hemochromatose)	↓	↓	Idem
<i>Secundaire bijnierschorsinsufficiëntie</i>				
Hypofyse-aandoeningen	Bijvoorbeeld tumoren, iatrogeen (operatie, bestraling), infecties, stapelingsziekte, ischémie (apoplexie, Sheehan), trauma	↓	=	Mogelijk andere hormoonassen* ook aangedaan
<i>Tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie</i>				
Chronisch glucocorticoïdgebruik	Bijvoorbeeld langdurig prednison, ook bij topicaal gebruik	↓	=	Onderliggend lijden
Hypothalamische aandoeningen	Bijvoorbeeld tumoren, iatrogeen (operatie, bestraling), infecties, stapelingsziekte, trauma	↓	=	Mogelijk andere hormoonassen* ook aangedaan

* Bijvoorbeeld hypofyse-schildklieras, hypofyse-gonade-as, groeihormoon

De cortisol- en androgeenproductie staan onder controle van de hypothalamus-hypofyse-bijnieras (HHB-as). De hypothalamus stimuleert door middel van het corticotropin-releasing-hormone (CRH) de hypofyse, die op haar beurt door middel van het adrenocorticotroop hormoon (ACTH) de bijnier aanzet tot cortisolproductie. Het cortisol remt via een negatief feedbackmechanisme de hypothalamus en de hypofyse, om zo de balans te bewaken [figuur]. Aldosteron valt buiten de HHB-as en wordt aangestuurd door het renine-angiotensine-aldosteronsysteem.

De HHB-as is een handige kapstok voor een verdere onderverdeling van de verschillende vormen van bijnierschorsinsufficiëntie. Primaire bijnierschorsinsufficiëntie betreft aandoeningen van de bijnierschors zelf, bij secundaire bijnierschorsinsufficiëntie is de aansturing door de hypofyse gestoord (ACTH-deficiëntie) en bij de tertiaire vorm is de aansturing door de hypothalamus gestoord (CRH-deficiëntie).

De ziekte van Addison is een primaire bijnierschorsinsufficiëntie waarbij destructie van bijnierschorsweefsel optreedt. Tegenwoordig is de meest voorkomende oorzaak een auto-immuunadrenalitis. Maar ook infectie als oorzaak komt voor, naast een (bilaterale) bijnierbloeding of tumoren [tabel 1]. Het adrenogenaal syndroom (AGS) is een congenitale vorm waarbij tevens prenatale virilisatie bij meisjes kan optreden. AGS is eerder uitgebreid in dit tijdschrift beschreven.²

Bij secundaire bijnierschorsinsufficiëntie is de hypofyse aangedaan, waardoor de secretie van ACTH verstoord is. Dit ontstaat bijvoorbeeld door een tumor of als gevolg van een operatie of radiotherapie. Tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie komt door een ziekte of stoornis van de hypothalamus, maar meestal door exogeen glucocorticoïdgebruik (bijvoorbeeld prednison), wat leidt tot suppressie van de HHB-as.³

Klachten, symptomen en aanvullende diagnostiek

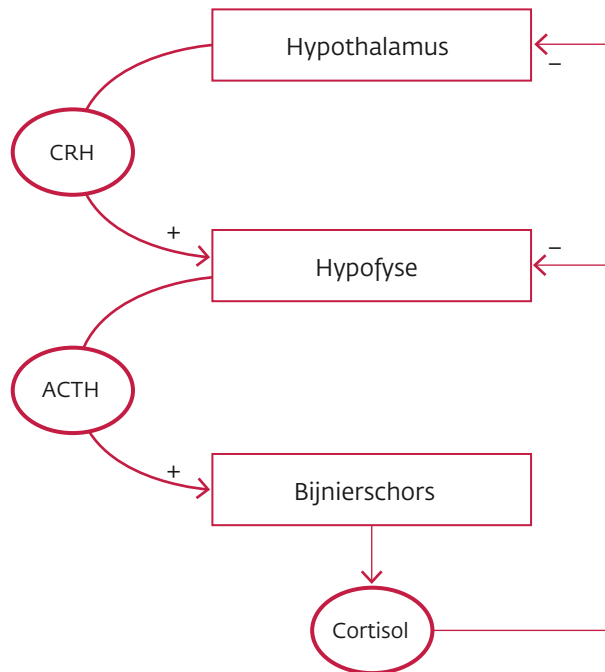
Algehele malaise, moeheid en gewichtsverlies zijn relevante symptomen. Daarnaast komen gastro-intestinale klachten veel voor. Alleen bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie treedt een tekort aan aldosteron op, wat zorgt voor orthostatische hypotensie (duizeligheid), hyponatriëmie, hyperkaliëmie en soms een sterke behoefte om zout te eten [tabel 2].⁴ Bij deze vorm treedt ook vaak een opvallende hyperpigmentatie op. Dit komt doordat de verhoogde ACTH-productie (door het wegval-len van de negatieve terugkoppeling door cortisol) gepaard gaat met een verhoogde productie van het melanocyststimulerend hormoon, dat huidpigmentatie stimuleert.

De diagnose is niet louter op basis van klinische verschijnselen te stellen. Het ontbreken van moeheid en gewichtsverlies sluit primaire bijnierschorsinsufficiëntie echter vrijwel uit. En hoewel we niet weten hoe vaak hyperpigmentatie en zouthonger bij niet-zieke mensen voorkomt, zijn deze symptomen waarschijnlijk zo zeldzaam dat ze verdere diagnostiek naar bijnierschorsinsufficiëntie rechtvaardigen.

Abstract

Van de Laar FA, Van der Wiele E, Stikkelbroeck MML. Adrenal insufficiency: a common rarity. *Huisarts Wet* 2016;59(11):494-7.

Adrenal insufficiency (AI) is a rare condition in which the adrenals glands do not produce cortisol (and sometimes aldosterone). It is caused by a disorder of the adrenal gland (primary AI), pituitary gland (secondary AI), or hypothalamus (tertiary AI). While primary AI is very rare, tertiary AI, often due to chronic corticosteroid use, is much more common. Treatment consists of cortisol (hydrocortisone) and aldosterone (fludrocortisone) replacement therapy, management of potential adrenal crises, and coaching and education. Although patients with AI are treated by a specialist, this condition is a good example of a disorder where GPs have an important role in collaborative care, educating and coaching patients, and preventing and managing potential life-threatening adrenal crises. GPs should also be aware that patients with AI are at higher risk for cardiovascular and metabolic diseases, and psychosocial problems.

Figuur De hypothalamus-hypofyse-bijnieras**Vervolg casus**

Een maand later bezoekt mevrouw Haarstra uw spreekuur weer. De eerste schrik van de diagnose 'ziekte van Addison' is dan weggeëbd. Samen bespreekt u de brief van de internist. Ze gebruikt twee soorten medicijnen, te weten hydrocortison en fludrocortison. Daarnaast is ze door een gespecialiseerd verpleegkundige 'gedrild' om meteen actie te ondernemen als ze ziek wordt of zich anderszins niet lekker voelt. Ook heeft ze zich aangemeld als lid van de bijnierpatiëntenvereniging en via hen een 'noodpakket' gekregen.

DE BEHANDELFASE**Basisprincipes**

De basisprincipes van de behandeling van bijnierschorsinsufficiëntie zijn: 1) substitutie van tekorten, 2) crisismanagement (addisoncrisis) en 3) educatie en coaching.

Ad 1. De cortisoldeficiëntie wordt doorgaans gesubstitueerd met hydrocortison (10-12 mg/m²), wat het meest lijkt op het natuurlijke cortisol. Het schema is driemaal daags met de hoogste dosis in de ochtend – wat lijkt op het fysiologische dag-nachtritme. Om de water- en zouthuishouding te herstellen wordt de aldosterondeficiëntie gesubstitueerd in de vorm van fludrocortison (eenmaal daags 0,05-0,20 mg). Androgenen worden niet standaard gesubstitueerd, maar bij patiënten met een verminderd algeheel welbevinden en/of verminderd libido kan men een proefbehandeling met dehydroepiandrosteron (25-50 mg) overwegen.⁵

Ad 2. Cortisol is eerder gememoreerd als 'stresshormoon'. Bij stress stijgt onder fysiologische omstandigheden de cortisolproductie. Bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie is

Tabel 2 Symptomen en bevindingen bij diagnose bij patiënten met primaire bijnierschorsinsufficiëntie^{4,10}

Symptoom	Prevalentie (%)
Vermoeidheid/malaise	100
Gewichtsverlies	100
Maag-darmklachten	92
Zouthonger	16
Orthostatische duizeligheid	12
Spierkrampen	6-13
(Lab)bevindingen	
Hyperpigmentatie	94
Systolische bloeddruk < 110 mmHg	88-94
Vitiligo	10-20
Hyponatriëmie	88
Hyperkaliëmie	64
Hypercalciëmie	6
Nierinsufficiëntie	55
Anemie	40
Eosinofilie	17

deze respons ook insufficiënt. Ter preventie van een levensbedreigende bijniercrisis dienen patiënten bij fysieke en ernstige psychische stress de dosis hydrocortison te verhogen.⁶ Dit geldt dus bij elk(e) infectie, trauma, operatie, maar ook bij psychische stress als ernstige schrik, een eindexamen of een huwelijk. Op www.bijniernet.nl staan gedetailleerde instructies over de wijze waarop en wanneer de hydrocortison moet worden verhoogd. Dat varieert van een geringe dosisverhoging bij milde ziekte, tot het toedienen van 100 mg intramusculaire hydrocortison (SoluCortef®).⁷ Patiënten moeten weten of ze zich bij een (dreigende) addisoncrisis rechtstreeks bij hun behandelbaar kunnen melden. Het is verstandig dat specialist en huisarts afspraken maken rond eventuele crisissituaties. Bijvoorbeeld om te beoordelen of thuisbehandeling nog verantwoord is of hydrocortison nog wel moet worden toegediend als de patiënt of mantelzorger daar om een of andere reden niet meer toe in staat is. Ondanks uitgebreide poliklinische instructie komt het geregeld voor dat patiënten bij een (dreigende) crisis niet meer tot actie overgaan en hydrocortisonverhoging vergeten.

Ad 3. De meeste gevallen van bijnierschorsinsufficiëntie zijn onomkeerbaar. De patiënt zal dus moeten leren leven met het feit dat levenslang medicijngebruik nodig is. Het is daarnaast belangrijk dat de patiënt leert anticiperen op stressvolle omstandigheden en een (dreigende) addisoncrisis leert herkennen. Hiertoe zullen veel patiënten levenslang onder controle blijven van een internist-endocrinoloog. Toch speelt de huisarts hier ook een belangrijke rol. Net als de patiënt zal deze moeten weten wat hij of zij bij crises moet doen en op welke manier de behandeling interfereert met andere acute of chronische aandoeningen. De huisarts moet er bovendien voor zorg dragen dat deze informatie helder en inzichtelijk gedocumenteerd is in het eigen HIS én op de huisartsenpost.

Chronisch prednisongebruik als valkuil

Primaire bijnierschorsinsufficiëntie is zeldzaam, maar de

 medisch/voor u gelezen
Vervolg casus

Zes maanden later krijgt u een telefoontje van de behandelend endocrinoloog van mevrouw Haarstra. Zij heeft met de poli gebeld omdat ze zich hevig ziek voelt en niet weet wat ze moet doen. Omdat het ziekenhuis 75 kilometer ver weg is vraagt de internist u of u de klinische conditie van de patiënt met enige spoed kunt beoordelen en daarna wilt overleggen. Als u bij haar aankomt treft u een zieke mevrouw Haarstra aan. Ze was zo ziek dat ze haar medicatie maar heeft laten staan. Al die hormonen...

tertiaire vorm als gevolg van chronisch glucocorticoïdgebruik (veelal prednison) komt waarschijnlijk veel vaker voor. In een recente meta-analyse vond men bij 4 tot 7% van de niet-systeemische (nasaal, dermaal, inhalatie) corticosteroïdgebruikers een (relatieve) bijnierschorsinsufficiëntie. Bij patiënten die corticosteroïden oraal of per injectie (intra-articulair) kregen, lag dit percentage zelfs rond de 50%. We weten nog niet hoe groot de klinische relevantie van deze bevindingen precies is.³ Het overgrote deel van deze patiënten zal niet als zodanig herkend worden en het is aan de huisarts om bij patiënten die langdurig corticoïden gebruiken, zowel oraal, dermaal of per inhalatie, alert te zijn op intercurrente ziekte en zo nodig extra glucocorticoïden toe te dienen. Indien geen hydrocortison voor handen is volstaat extra oraal prednison ook.

Chronische glucocorticoïdbehandeling wordt in het algemeen langzaam afgebouwd, zodat de HHB-as kan herstellen. Bij een deel van de patiënten treedt echter onvoldoende herstel op, met een permanente (iatrogene) bijnierschorsinsufficiëntie tot gevolg.

DE BEGELEIDINGSFASE**Vervolg casus**

U houdt geregeld contact met mevrouw Haarstra, de schildklier moet immers ook gereguleerd worden. Haar relatie heeft zij intussen ingeruild voor een minder stressvol, maar wel eenzamer, bestaan. Ze heeft lering getrokken uit die eerste keer dat u in overleg met de internist hydrocortison spoot en ze moest bijkomen op een ziekenhuisafdeling. Hierna is ze veel alerter geworden op dreigende crises en aarzelt ze niet om zo nodig meer medicatie te nemen. Toch is ze door alles zwaarder op de hand en heeft ze vaker kwalen en kwaaltjes. Uw poh-ggz is er intussen bij betrokken en deze belt zo nu en dan met de bijnierverepleegkundige om adviezen af te stemmen.

De meeste patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie zullen levenslang gecontroleerd worden door een internist-endocrinoloog. Daarmee zijn ze zeker niet verdwenen van de huisartsenradar. Zoals bij iedere chronische aandoening is er sprake van lijdensdruk die verder strekt dan de symptomen van bijnierschorsinsufficiëntie of de directe bijwerkingen van de behandeling. De levensverwachting is mogelijk vermindert en de kans op een cardiovasculaire ziekte, een metabool syndroom en osteoporose is toegenomen. Daarnaast blijkt de

kwaliteit van leven bij deze patiënten lager te liggen dan bij gezonde mensen en is de kans op depressie groter.⁸ Het overgrote merendeel (80%) van de patiënten rapporteert dat de aandoening hun dagelijkse werk-, gezins- en sociale leven aantast.⁹

De huisarts kent de context van de patiënt, biedt continuïteit van zorg en is gewend zowel het somatische als het psychosociale spoor te bewandelen. Daarom is de huisarts goed in staat om samen met, én in aanvulling op de internist-endocrinoloog chronische zorg te bieden aan patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Hoe de samenwerking en rolverdeling tussen internist en huisarts er precies uitzien is een kwestie van maatwerk en kan van patiënt tot patiënt verschillen. Tot slot is het nuttig te weten dat er ondersteuning mogelijk is via Bijniernet (www.bijniernet.nl). Hierop wisselen professionals en patiënten kennis en ervaringen uit, om zo de zorg voor bijnierpatiënten te verbeteren.

CONCLUSIE

Bijnierschorsinsufficiëntie is een potentieel levensbedreigende aandoening waarbij de productie van cortisol en soms aldosteron verlaagd of afwezig is. De huisarts dient zich te realiseren dat de primaire vorm zeldzaam is en dat de tertiaire vorm als gevolg van chronisch corticosteroïdgebruik veel vaker voorkomt. De huisarts is alert op (potentieel levensbedreigende) addisoncrises en werkt zo mogelijk samen met de internist-endocrinoloog in de begeleiding. Hierbij moet de huisarts rekening houden met een verhoogde kans op cardiovasculaire en metabole ziekten. ■

LITERATUUR

- 1 Nieman LK, Lacroix A, Martin KA. Causes of primary adrenal insufficiency (Addison's disease). <http://www.uptodate.com>. Geraadpleegd op 15 juli 2016.
- 2 Zee GN, Stikkelbroeck MML, Otten BJ. Het adrenogenitaal syndroom. Huisarts Wet 2001;44:301-3.
- 3 Broersen LH, Pereira AM, Jorgensen JO, Dekkers OM. Adrenal insufficiency in corticosteroids use: systematic review and meta-analysis. J Clin Endocrinol Metab 2015;100:2171-80.
- 4 Krikke M, Ten Wolde M, Smit N. De ziekte van Addison. Primaire bijnierschorsinsufficiëntie bij volwassenen. Ned Tijdschr Geneesk 2013;157:A6078.
- 5 Charmandari E, Nicolaidis NC, Chrousos GP. Adrenal insufficiency. Lancet 2014;383:2152-67.
- 6 Mulder AH, Nauta S, Pieters GF, Hermus AR. Addison-crisis bij patiënten bekend wegens bijnierschorsinsufficiëntie: het belang van vroegtijdig ingrijpen. Ned Tijdschr Geneesk 2008;152:1497-500.
- 7 Kerstens M, Van der Meij NTM, Hermus AR, Stikkelbroeck MML, Van der Plas-Smans LCCJ, Zelissen PM. Verhogen van hydrocortison om een Addisoncrisis te voorkomen. www.bijniernet.nl. Geraadpleegd op 12 juli 2016.
- 8 Johannsson G, Falorni A, Skrtic S, Lennernas H, Quinkler M, Monson JP, et al. Adrenal insufficiency: review of clinical outcomes with current glucocorticoid replacement therapy. Clin Endocrinol 2015;82:2-11.
- 9 Touraine P, Chenue G, Colin C. Self-perceived health status of patients with adrenal insufficiency receiving glucocorticoid replacement therapy - French data from a worldwide patient survey. Ann Endocrinol 2015;76:9-12.
- 10 Nieman LK, Lacroix A, Martin KA. Clinical manifestations of adrenal insufficiency in adults. <http://www.uptodate.com>. Geraadpleegd op 9 augustus 2016.

Hoe zou het zijn gegaan als ik in het buitenland geboren was ...

Muriël Marks vanuit WAPO



Mei 2017 werd de 2e WAPO Summit weer in Nederland gehouden. Als bestuurslid en Executive Director heb ik, samen met mijn collega-bestuurslid uit Australië, de Summit georganiseerd en daarover was iedereen weer dik tevreden. Dat was het positieve deel aan de WAPO Summit. De verhalen die je tijdens zo'n lang weekend hoort - vanuit de diverse werelddelen - zijn zowel schrikbarend als positief, maar zeker belangrijk om te delen, omdat de begeleiding tijdens ons 'bijnierziekte traject' in Nederland voor ons zo 'gewoon' is!

We mopperen in Nederland veel over de lange wachttijden eer je een consult hebt, medicatie die ineens niet meer voorradig is maar wel een alternatief, vergelijkbaar medicijn, wisselende artsen in het ziekenhuis, de bereikbaarheid van artsen, bijbetalen bij de apotheek, hoge jaarlijkse eigen bijdrage naast de zorgverzekering, en ga zo maar door.

Wij hebben het hier vaak over 'LUXE' problemen vergeleken bij de kwaliteit van de gezondheidszorg in andere landen! Een klein inkijkje in de verhalen die we tijdens de Summit hoorden van onze WAPO leden ...

In Chili krijgen de mensen veel van hun noodzakelijke Acromegalie of Cushing medicatie niet! Ze gaan naar het buurland Argentinië, waar WAPO bestuurslid Sandra – via



sponsoring door haar ziekenhuis en arts – de medicijnen op haar naam aanschaft en uitlevert aan de patiënten uit Chili! Nog een stapje verschrikkelijker vertelde de vertegenwoordiger uit Chili dat de chirurgen de hypofyse-operaties nog steeds met de microscoop en schedel-lichting uitvoeren!

In Nederland kunnen we zelfs een ziekenhuis uitkiezen met de meeste expertise en laten ons daar behandelen ...

In Griekenland moet iedere patiënt met een zeldzame/chronische aandoening elke 6 maanden naar de arts, om te laten bepalen of hij of zij nog ziek is. Pas daarna krijgt de patiënt de medicatie voorgeschreven ... toch heel anders dan in Nederland met de luxe van een herhaalservice voor medicatie!

En dan Rusland, waar een Acromegalie patiënt, die dus ook regelmatig medicatie moet kunnen injecteren, een lijst heeft met alle apotheken in de stad Moskou, en in rood heeft staan bij welke apotheek hij de MEESTE kans heeft om zijn medicatie te krijgen en deze, terwijl zijn beweeglijkheid minder wordt, langs moet reizen (Moskou is een grote stad!) om zijn 'shot' te krijgen.

En dan heb je nog landen waar buitenlandse farmaceuten wordt verboden om hydrocortison te importeren ten voordele van een eigen product, of landen waar groeihormoon op de verboden lijst staat ...

Maar ook de rol van de patiëntenverenigingen is in de meeste landen heel anders dan in Nederland of de westerse landen. De deelneemster uit Guatamala vond het fantastisch dat artsen tijdens het WAPO Congres aan en samen met de deelnemers informatie deelden. Meteen na de WAPO Summit heeft ze alle internist-endocrinologen in Guatamala uitgenodigd om in augustus met haar en haar leden in gesprek te gaan. Dit had ze nog nooit gedaan, want zo werkt dat daar niet.

En mooi om te zien dat de Chinese patiëntenvereniging en de Chinese arts volop informatie uitwisselden met de Taiwanese deelneemster. Mooi om te zien, terwijl dat 'thuis' niet gebruikelijk is.

En dan Australië, waar men zo blij is met de toekenning door de overheid van de import van een medicijn voor Acromegalie, dat wereldwijd bijna overal gebruikt wordt en goede resultaten en verbeteringen voor de patiënt oplevert. Maar NIET in Australië vanwege de hoge prijs van de medicatie. Dankzij het benaderen door WAPO van haar leden, kreeg Australië steun van diverse internationale gebruikers van dit medicijn, en met die informatie kon men de overheid overtuigen tot het toestaan van het medicijn!

Zowel voor de ENDO-ERN (Europa) als voor WAPO is in deze landen nog veel te doen. WAPO probeert dit vooral via de lokale patiëntenverenigingen te bereiken door informatie te delen en patiëntenverenigingen te laten zien hoe het ook kan zijn. Binnenkort wordt een 'mentorschap project' opgestart' waarbij we patiëntenorganisaties gaan ondersteunen om activiteiten te ontplooën, die in de Westerse maatschappij al 'gewoon' zijn. En we verwachten de uitslagen van een internationaal Cushing's onderzoek door een Amerikaans-Nederlandse arts.

Een lastige taak omdat in veel landen de patiënten, zeker met een zeldzame chronische ziekte, niet verenigd zijn. Denk maar eens aan landen in Azië of Afrika, waar 'ziek zijn' of 'anders zijn' grote problemen kan opleveren en waar ook de diverse stammen, talen en de afstanden een grote rol spelen.

En daarom is het zo mooi als we – al heeft het een klein effect – met internationale kennis een patiëntenorganisatie op de juiste weg kunnen helpen!

Bron: Blog BijnierNET d.d. 20 juli 2017

WAPO (World Alliance of Pituitary Organizations) richt zich op patiëntenorganisaties rondom hypofyse patiënten, o.a. Cushing's en Acromegalie, waarbij de relatie met de bijnieren maakt dat deze als 'related disease' in de activiteiten worden betrokken. Muriël Marks is namens de Bijniervereniging NVACP in 2013 betrokken geraakt bij de Novartis Global Patient meetings, en is één van de oprichters van de vereniging 'WAPO', dat in Nederland z'n basis heeft. Inmiddels zijn er al 2 internationale bijeenkomsten in Nederland gehouden. In 2018 zal de Summit plaatsvinden in Italië. WAPO wordt financieel ondersteund door diverse farmaceuten, die ook – via hun netwerk - helpen met het vinden van nationale patiëntenorganisaties. Tegenwoordig wordt er meer en meer samengewerkt vanuit de gedachte dat de patiënt in het middelpunt hoort te staan!



De invloed van een bijnieraandoening op uw leven en omgeving

Lezing tijdens het Medisch Congres Bijnierverseniging NVACP d.d. 10 juni 2017

Prof. Wiepke Cahn - UMC Utrecht

Wat doet een psychiater bij een medisch congres van Bijnierverseniging NVACP? Dat vroegen veel mensen zich af. We zien bij bijnierproblemen veel psychische klachten. 50% van de mensen met een somatisch (lichamelijk) probleem heeft ook een psychiatrische diagnose. Veel van de somatische problemen begint juist met prikkelbaarheid. In Nederland staat ongeveer 50% van de personen met een psychische aandoening ook onder behandeling van een andere medisch specialist.

Psychiatrisch problemen bij bijnieraandoeningen

Psychische klachten komen veel voor bij aandoeningen waar het hormoonsysteem bij betrokken is. Eigenlijk is daar nog te weinig aandacht voor. Bij Cushing hebben veel mensen vaak last van depressies, angst, prikkelbaarheid, emotionele labiliteit, cognitieve problemen maar ook seksuele problemen. Het is vaak niet alleen een lichamelijke aandoening maar ook het brein speelt hierin mee. Wat je vooraf ziet bij het ontstaan van Cushing is dat het zich vaak openbaart als een psychisch probleem. Als er achteraf wordt gekeken, zie je dat bij 5-70% van de mensen een diagnose van een depressieve stoornis werd vastgesteld voordat zij gediagnostiseerd zijn met Cushing.

Bij Addison is er geen grip op welke psychische klachten veel voorkomen doordat de ziekte niet vaak voorkomt. Echte getallen hierin ontbreken waardoor er misschien veel meer internationaal gekeken zou moeten worden.

Bij patiënten in de psychiatrie zien we dat 50-75% ook stoornissen heeft in de stressregulatie en in cortisol. Ook bij angststoornissen zien we deze problemen.

Bij het ouder worden, wordt de gezondheid steeds wat minder, waardoor er meer risico is op psychische klachten.

Diagnose stellen

Bij lichamelijke aandoeningen is het lastiger om een goede diagnose te stellen. Dit komt doordat er niet alleen naar psychische klachten wordt gekeken, maar ook naar het dagelijks functioneren. De oorzaken van psychiatrische aandoeningen hebben een

genetische bijdrage en een omgevingscomponent. Wij stellen de diagnose op de symptomatologie; de klachten waarop een diagnose wordt gesteld. Dit kan namelijk niet met een bloedtest of een MRI. Het orgaan en het brein kun je niet zo makkelijk onderzoeken.

Om een eenduidige diagnose te kunnen stellen, wordt er gebruik gemaakt van een classificatiesysteem. 90% van de psychische stoornissen is genetisch verklaarbaar. Depressieve klachten zijn iets minder genetisch bepaald; ongeveer 40%. Ongeveer 20% van onze bevolking heeft een depressie gehad voor het 50ste levensjaar. Een gemiddelde duur bij een depressieve stoornis is ongeveer acht maanden. Voordat we een diagnose stellen, moet iemand tenminste twee weken depressief zijn.

Diverse soorten depressiviteit

Een bipolaire stoornis is een manische depressiviteit. Dan heb je zowel manische episodes als depressieve episodes. Dit is vrij zeldzaam, maar 1,3% van de algemene bevolking heeft dit. Er zijn verschillende soorten: manische depressieve bipolaire stoornis 1 en 2. Manische depressieve bipolaire stoornis 1 is als je manieën kent waarbij ziekenhuisopname nodig is of je ook een psychose erbij hebt. Bij een manische depressieve bipolaire stoornis 2 is dit minder ernstig.

Bij zowel een depressie als bij een manie kun je een psychose krijgen. Je kunt ook een psychose krijgen als de stemming normaal is; dat wordt schizofrenie genoemd. Je hebt dan last van hallucinaties, afwijkende waarneming. Je kunt dan dingen horen, zien, voelen en proeven die er niet echt zijn. Dit komt ook veel voor bij bijnieraandoeningen.

Wat eigenlijk nog weinig aandacht krijgt, is PTSS (posttraumatische stressstoornis) dat wordt opgelopen in het ziekenhuis. Ziekenhuisopnames kunnen soms traumatisch zijn. Als je hier onderzoek naar gaat doen dan zie je dat veel mensen aan de criteria van een PTSS voldoen. Het hangt wel af van welk deel van de bevolking je het onderzoekt. Bij vluchtelingen is de kans veel groter op PTSS, maar ook mensen die vaak in het ziekenhuis komen, hebben een grotere kans. De persoon

is bijvoorbeeld geconfronteerd met gebeurtenissen die doodsb bedreigend zijn; dat kan een traumatische ervaring zijn. De reactie van de persoon hierop is intense hulpeloosheid, angst of afschuw en de persoon herbeleeft het trauma voortdurend.

Stress en cognitieve problemen

Als je voortdurend onder stress staat en je hebt een hoog cortisolgehalte dan zul je voornamelijk concentratie- of aandachtsproblemen krijgen. De hippocampus is een stuk in de hersenen dat te maken heeft met het geheugen. We zien bij mensen met zeer hoge stress of PTSS dat de hippocampus verkleind is in volume en hierdoor minder goed werkt.

Wat kunnen we doen om psychiatrische klachten bij bijnierproblemen te inventariseren?

Het doen van een interview met vragenlijsten werkt het beste. Maar wat ook een heteroanamnese is ongelooflijk belangrijk. Heteroanamnese is een gesprek met mensen in je omgeving die kunnen vertellen van wat ze aan je zien. Als je zelf de problemen hebt, zie je het niet meer goed, het is dan door je

brein moeilijk om het verhaal te doen. Daarom is het fijn om iemand mee te nemen uit je omgeving om samen het verhaal te doen, maar ook voor de uitleg van de behandeling.

Neuropsychologisch onderzoek zou ideaal zijn. Als er namelijk al cognitieve problemen zijn met het geheugen en de aandacht, dan kun je dat objectiveren. Als je weet hoe erg de cognitieve klachten zijn, dan kan daar rekening mee gehouden worden. Dit is zeker een optie voor bijnierpatiënten. Let ook op het effect van medicatie. Want wat voor effecten heeft de medicatie die u neemt op uw klachten en uw leefstijl?

Het liefst wil je een langer en beter leven voor alle patiënten met een chronische aandoening. Hoe moet je dat doen? Dat gaat eigenlijk over pillen, praten en doen. Psychotherapie, leefstijl en interventies. Een gezonde leefstijl heeft een heel positief effect op je gezondheid, net zoals cognitieve trainingen heel goed werken. Maar uiteindelijk gaat het allemaal om persoonlijk herstel en weten hoe je met de ziekte om kunt gaan.



De nieuwe expertise centra, wat betekent dat voor mij?

Zoals sommige van ons wel weten, wordt er hard gewerkt aan het meer inzichtelijk maken van expertise centra, het bundelen van kennis en het organiseren van veel processen daaromheen, zoals www.endo-ern.eu om de vertraging in het stellen van een diagnose te verkleinen en de juiste behandeling te optimaliseren en dat over heel Europa. Die processen rondom benoemen van expertisecentra liggen in ons land in de hand van de minister van VWS. De NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) geeft nu nog uitvoering op haar website aan de publicatie van de selectie van die centra. In 2019 zal het CIBG daarvoor een speciale website maken. De NFU gebruikt nu ook de term topreferente zorg (TRF) die wordt geboden in de acht universitair medische centra (UMC's), het betreft de behandeling van patiënten die zeer specialistische zorg nodig hebben, maar het gaat dan wel over alle ziekten, dus niet alleen zeldzame ziektes. Daarbinnen zijn dus de expertise centra aangewezen (meestal UMC's).

In de afgelopen maanden was het proces niet voor een ieder inzichtelijk, immers wie is nu aangewezen als een expertise centrum en waarvoor? Sinds enige tijd is daar door de NFU een speciale website voor ingericht welke - althans zo ervaar ik het - eenvoudig te doorlopen is en snel het antwoord op een aantal vragen geeft. Nog niet ieder ziekenhuis is er al op ingespeeld zodat er via het web naar wordt verwezen/gelinkt, maar dat is een kwestie van tijd. De zoekfunctie is in mijn ogen nog niet perfect maar het geeft veel interessante informatie. Kijk eens op <https://www.trfportal.nl/> en laat aan mij weten wat u ervan vindt. Kunt u er mee uit de voeten?

In de nabije toekomst zult u hiervan veel meer gaan horen, het is belangrijk dat u aan uw bestuur laat weten wat u hiervan vindt en wat u hierover graag wilt weten.

Johan G. Beun



Addison hulphond van Kibō

Kibō Medical Detection Dogs traint diverse hulphonden, waaronder nu ook een Addison hulphond.

Wat betekent Kibō

In het Japans staat Kibō voor hoop en hoop biedt perspectief. De naam Kibō werd bedacht door Mieke de Boer, oprichtster. De letters komen voort uit de namen van haar vier honden, waar alles mee begon. Hoop is wat zij mensen willen geven; hoop op een beter en vrijer bestaan voor diabetici of voor mensen met de ziekte van Addison. Hoop op rust en stabiliteit voor mensen met een posttraumatische stressstoornis of voor mensen met een autisme spectrum stoornis. Hoop op nieuwe ontwikkelingen in de zorg.

Waarom een hulphond?

Studies tonen aan dat de omgang met dieren een positief effect heeft op het welzijn en het functioneren van de mens. Mensen die gediagnostiseerd zijn met de Ziekte van Addison, Diabetes mellitus, ASS of een posttraumatische stress stoornis hebben veel baat bij een hulphond. Dit omdat hulphonden vaak efficiënter reageren dan andere methodes. Een hulphond als hulpverlener staat altijd voor zijn geleider klaar. Hulphonden vergroten het algemeen welzijn, zelfredzaamheid en dus de autonomie van hun geleider.



Hoe is Kibō gestart met het opleiden van de Addison hulphond?

Kibō wil zich blijven ontwikkelen en is begin 2017 gestart met het opleiden van de Addison Hulphond. Dit is uniek in Nederland, Kibō is de eerste die deze stap heeft gezet. Kibō is gespecialiseerd in medische geurdetectie en ziet geen enkel

probleem om een Addison hulphond op te gaan leiden. Wij hebben deze mogelijkheid na een verzoek geaccepteerd en hebben het eerste succes mogen behalen. Na het bewijs dat de hond een te laag cortisol detecteerde, hadden wij het bewijs al eerder dan verwacht.

Wat doet een Addison hulphond?

De Addison hulphond wordt net als de andere medische detectiehonden van Kibō opgeleid door middel van teamtraining. De Addison hulphond wordt opgeleid voor mensen met de ziekte van Addison - primaire bijnierschorsinsufficiëntie of secundaire bijnierschorsinsufficiëntie.

Samen met de hond, die gematcht wordt, volg je de opleiding onder begeleiding van een deskundige coach. De opleiding duurt ongeveer een jaar.

De Addison hulphond helpt een levensbedreigende Addison crisis te voorkomen. Een Addison crisis kan ontstaan bij een ernstige stresssituatie door een probleem bij het aansturen van stresshormonen. De Addison hulphond snuffelt naar schommelingen van het stresshormoon cortisol. Een tekort aan dit stresshormoon kan levensbedreigend zijn.

Er zijn meer initiatieven voor Addison crisis hulphonden, bijvoorbeeld in de UK, waarbij hond Coco de noodinjectie in een harnas met zich meedraagt voor het moment dat Karen, die aan bijnierschorsinsufficiëntie lijdt, deze nodig heeft. In de Verenigde Staten is het mogelijk met eigen hond een training te volgen om de hond tot Addison detectiehond te trainen.



Nieuwsbericht: Bibliotheek van mini-docu's wordt uitgebreid



In het najaar van 2017 start BijnierNET een nieuw project om mini-docu's te maken. Mini-docu's zijn korte films waarin in volgorde met een patiënt de fasen van klachten, diagnosestelling en de periode daarna worden besproken. Bijnierpatiënten met een van de onderstaande bijnieraandoeningen worden geïnterviewd.

- PAIS 2, over het leven met deze zeldzame auto-immuunziekten.
- AGS bij volwassenen, over de wijze waarop de aandoening een rol speelt in het leven.
- Feochromocytoom over de periode voor en na de operatie.

Met dit project geeft de Bijniervereniging NVACP verder invulling aan het project "Mantelzorg". Over de rol van familieleden van patiënten worden voor het eerst mini-docu's gemaakt. De aanleiding hiervoor zijn de resultaten van de mantelzorg-enquête (2016) waaruit blijkt dat je een bijnieraandoening niet alleen hebt. De mini-docu's gaan over:

- Arbeid: hoe ga je om met deze aandoening op je werk? Vertel je het je collega's? Wat merken die ervan? Krijg je ondersteuning?
- Mantelzorg: wat als er meer steun en begeleiding nodig is, hoe regel je dat dan?
- Relaties: hoe hou je het samen gezellig? Hoe hou je het goed?

- Vrije tijd en vakanties: Welke voorzorgsmaatregelen neem je? Wat zijn de 'the first steps' bij eerste ziekteverschijnselen? Kan de Bijnier app helpen?

Voor dit project wordt een reviewgroep samengesteld bestaande uit een patiënt, een naaste, specialistisch verpleegkundige en een endocrinoloog om het script mee te bepalen en de eerste versies van de mini-docu's te bespreken. De mini-docu's zullen gemaakt worden met Maanlicht B.V. en het project wordt begeleid door Jacqueline Neijenhuis werkzaam voor BijnierNET.

Het project om deze mini-docu's te maken wordt mogelijk gemaakt door de Stichting Voorzorg, de Bijniervereniging NVACP en de Afdeling Interne Geneeskunde, sectie Endocriene ziekten van het Radboudumc.

Een aanvraag voor het maken van drie mini-docu's met ouders van kinderen met een bijnieraandoening is nog in behandeling.

Meer informatie:

Contactpersoon: Alida Noordzij, secretaris BijnierNET,
secretaris@bijnierNET.nl



NVACP Jongerendag in Toverland



Zaterdag 30 september was het weer zover, de jaarlijkse jongerendag van de NVACP. Deze keer gingen we naar Toverland!

We moesten erg vroeg opstaan, maar dat was het zeker waard. Ik heb weer lang uitgekeken naar deze dag, omdat ik de andere jongeren na lange tijd weer zou ontmoeten. Na een lange autorit kwamen we eindelijk aan in Toverland, waar de rest al op ons stond te wachten.

We zijn gelijk naar het achtbanengebied gelopen en na een aantal uren in de achtbanen te hebben doorgebracht was het tijd voor het medische gedeelte. Onder het genot van een lekkere muffin of appelflap en een drankje luisterden we naar de interactieve presentatie over reizen van Mies Kerstens (endocrinologie verpleegkundige Radboud UMC - Nijmegen) en Jolie Suurmond heeft een introductie gegeven over haar vaardigheden als kindercoach. Ook kwamen er twee ervaringsverhalen over de vakantie van mijn broertje Pepijn en Bas (zoon van Eva) aan bod.

Na het medische gedeelte hadden we gelukkig nog genoeg tijd om in nog wat attracties te gaan. Daarna verzamelden we met z'n allen in 'de Biergarten' waar we konden genieten van een heerlijk Toverlandbuffet.

Aan het eind van de dag werd er nog even nagepraat en werden er weer nieuwe ideeën geopperd voor een eigen georganiseerd uitje van de jongeren WhatsAppgroep. Zelfs opties voor een locatie voor de jongerendag van volgend jaar zijn al besproken!

Ondanks het regenachtige weer was het een erg gezellige en leuke dag! Ik wil de werkgroep bedanken voor de organisatie van deze geslaagde dag en het bestuur voor de financiële bijdrage. We kijken al weer uit naar volgend jaar!



Rara welk ziekenhuis is dit?

Het is al weer even geleden dat we deze vraag aan jullie hebben gesteld. Deze keer is het kunst binnen én buiten hetzelfde ziekenhuis ergens in Nederland.

Rara welk ziekenhuis is dit? Wie herkent het?
Het antwoord vind je in Bijnier50!



AMC/VUMc International Summerschool



Op 24 juli jl. hebben Thon Westerbeke en Erica Westerbeke (Documentatiecentrum) meegedaan aan een presentatie vanuit de patiëntenvereniging over ons werk in de richting van de leden/patiënten. De toehoorders waren een 25-tal 2e en 3e jaars studenten uit vele landen, veelal Aziatische landen, maar ook uit Servië, Egypte en Iran.

De aandacht richtte zich op het werk van de NVACP en niet sec over de Bijnierziekten.

Daarbij hebben we vooral de problemen rondom Addison aangekaart, de lastige diagnose, het medicijngebruik, stress en crisis en wat daartegen te doen. De informatie kwam goed over en de site www.adrenals.eu werd door de studenten in de iPad opgezocht, waardoor er een prima beeld ontstond over het werk van de Bijniervereniging, alhoewel BijnierNET de maker is van de site.

Hierna kwam er in kleinere groepen van drie studenten een gesprek op gang, die in overleg en met hulp van het AMC de

vragen goed hadden voorbereid.

Het merendeel van de vragen die werden gesteld hadden betrekking op de invloed vanuit de farmaceutische wereld op het doen en laten van de vereniging: financiële invloed/support, etc. Hoe treedt de NVACP op tegen de farmacie bij zéér hoge prijzen....(?!).

Ook werd er verteld over de problematiek bij de bedrijfsarts/UWV voor veel leden en de support die patiënten met een bijnieraandoening moeten hebben.

Noodtasjes, seatbelthouders en Emergency Cards waren voor iedereen een eyeopener hoe een patiëntenvereniging de leden en/of patiënten kan ondersteunen.

Al met al een stukje "ontwikkelingswerk" met toekomstige artsen die wij waarschijnlijk nooit meer in beeld zullen krijgen, maar die in hun land het verschil kunnen maken.

Nieuwe telefoonteamleden gezocht

Het is nog niet zo heel lang geleden dat we een oproep geplaatst hebben voor nieuwe telefoonteamleden. Om eerlijk te zijn heeft dat drie nieuwe leden opgeleverd, dus zou je denken dat we voorlopig goed voorzien zijn. Maar niets is minder waar. Helaas zijn we inmiddels weer met nog vier leden. De verschillende redenen waarom mensen stoppen zijn heel begrijpelijk en daar valt niets op af te dingen.



Wie van onze leden zit inmiddels wat beter of zelfs goed in zijn vel en zou ons willen helpen? Het gaat om een dienst van twee weken achtereen en dan per toerbeurt. Je zult begrijpen: hoe meer leden, hoe minder diensten. De verenigingstelefoon wordt naar je overgeschakeld. De vragen zijn erg divers. Soms gaat het om praktische dingen zoals hoe bestel ik een artikel bij jullie tot wat meer medisch gerichte vragen. Vaak is een luisterend oor al voldoende. We hebben natuurlijk geen medische opleiding genoten en er wordt ook niet verwacht dat we op dit gebied deskundig advies geven. Het gaat echt om de informatie die we wél kunnen verspreiden en zo elkaar hulp bieden die we allemaal kunnen gebruiken. Als er medisch advies gevraagd wordt, kun je natuurlijk binnen de NVACP-groep om hulp vragen! Ook wordt niet van je verwacht dat je altijd bereikbaar bent. Je kunt gewoon je voicemail zo inspreken dat mensen een boodschap achterlaten en dan bel je terug op een voor jou geschikt moment.

Zelf heb ik hele goede ervaringen door deze gesprekken. Ik leer zelf meer over de ziekte, hoor ervaringen en heb echt het gevoel dat ik zo mensen help! Vaak hoor ik dat de mensen die bellen ontzettend veel hebben aan iemand die naar hen luistert en de problemen erkent. Ik hoop dat dit voor jullie ook zo kan zijn. Nodig iedereen daarom bij deze uit een deel te worden van ons informatienetwerk door bij de telefoonteam te komen.

Foekje Postma



Office 365 en the cloud



De Bijnierverseniging kwam via PGOSupport in contact met Victor Koster, die op 29 juli een sessie voor het bestuur verzorgde rondom 'Office365' en 'werken in de cloud'. Bestuurslid Hay Janssen en Berd Wallegie, ons huidige webteam, hadden de voorbereidingen al gedaan, zodat we meteen aan de slag konden, na een introductie door Victor. Best lastig en even buiten de 'comfortzone', maar de voordelen werden meteen gezien. De afspraak werd gemaakt om per januari over te stappen, maar al gauw hebben we dit - door het grote enthousiasme - bijgesteld naar 1 oktober 2017. En het gaat zeker nog niet vanzelf, maar dat is altijd bij een omschakeling naar iets nieuws! En dan moet er ineens veel geregeld worden door Hay en Berd, want iedereen moet geïnformeerd worden, emailadressen en 'teampagina's' moesten worden aangemaakt, etc.

Op zaterdag 9 september werd er een workshop in Amersfoort georganiseerd voor alle NVACP vrijwilligers. Daarbij werd kennis gemaakt met deze nieuwe vorm van communicatie voor de Bijnierverseniging. Moderne programma's die anno 2017 thuishoren in een patiëntenvereniging.

Het bijzondere van deze programma's is de mogelijkheid om binnen de Bijnierverseniging een 'teampagina' te delen, voor bijvoorbeeld de vrijwilligers of de Werkgroep Jongeren, zodat zij onderling kunnen mailen, afspraken kunnen maken, skypen of een ervaring over bijnierziekte kunnen uitwisselen. Ook kan er per groep een eigen agenda worden aangemaakt of documenten worden gedeeld. En dat alles zonder iets te downloaden op de eigen computer!

Kortom: De interne communicatie kan hierdoor sterk worden verbeterd.

Na een paar uur met informatie en oefeningen was iedereen aardig op de hoogte. Cursusleider Victor heeft iedereen een handzaam setje met informatie meegegeven om ook thuis verder te kunnen oefenen en werken.

Deze bijeenkomst waren er niet zoveel vrijwilligers, maar tijdens de vrijwilligersdag die op 14 oktober gehouden werd, is er ook nog aandacht besteed aan Office365 en werken in de Cloud.

Wij willen als vereniging graag door met deze ingeslagen weg.

Thon Westerbeke



Reactie van een van de aanwezige vrijwilligers:

"Het installeren van Office 365 had even tijd nodig, maar daarna konden we aan de slag. Ik vind het een heel handig programma en alles wordt online in the cloud opgeslagen. Geen extra geheugen kwijt op mijn eigen pc! Bovendien kunnen de mensen die ik toegang geef direct bij mijn documenten. Ik kan data in een agenda zetten, die direct voor iedereen te zien zijn. Scheelt een hoop heen-en-weer gmail en bellen! Er zijn ook een heleboel mogelijkheden doordat alle programma's zoals Word en Excel op de startpagina bij elkaar staan. Het was een leerzame dag! Bedankt voor de duidelijke uitleg, Victor!"

Even voorstellen: Stichting MEO



Waarschijnlijk heeft u afgelopen periode al contact gehad met een van onze medewerkers. Vanaf augustus zijn we namelijk begonnen met ondersteuning van het bestuur van de Bijnierverseniging NVACP gestart. 'Wij' zijn Stichting MEO: een sociale onderneming uit Alkmaar, die organisaties als de Bijnierverseniging NVACP ondersteunt en een maatschappelijke missie heeft, namelijk een arbeidsmarkt met gelijke kansen voor iedereen.

Een leerwerkbedrijf

We zijn een leerwerkbedrijf voor jongeren die deze kansen minder krijgen, bijvoorbeeld vanwege een beperking als autisme of AD(H)D. Door werkervaring op te doen, staan ze sterker en verkleinen ze hun afstand tot de arbeidsmarkt. Onze professionele begeleiding garandeert werk van hoge kwaliteit en zorgt dat de leerlingen waardevolle kennis opdoen. Een jobcoach ondersteunt hen bij het vinden van een daadwerkelijk betaalde baan, zodat er na Stichting MEO weer een duurzaam toekomstperspectief is. Pas als iedereen op de arbeidsmarkt evenveel kansen krijgt, hebben wij ons doel bereikt. We willen dus ook een voorbeeld zijn.

Onze diensten

Het bestuur van een patiëntenorganisatie is vaak drukbezet: een koers uitzetten of bijsturen, dossiers doornemen, vergaderen, afspraken en ledencontact. Daar komen dan ook nog allerlei andere taken bij: plannen, mailen, zorgen dat de juiste mensen over de juiste documenten beschikken, enzovoorts.

Het is immers noodzakelijk dat er zorgvuldig wordt omgegaan met uw gegevens en dat u de organisatie kunt bereiken op het moment dat het nodig is.

Wij nemen graag zoveel mogelijk uit handen, zodat het bestuur van Bijnierverseniging NVACP tijd en energie aan het belangrijkste kan besteden: opkomen voor uw belangen. Daarom houden wij voor het bestuur enkele mailboxen bij, ondersteunen we vergaderingen en sturen stukken door, etc.

Daarnaast ondersteunen we organisaties als de Bijnierverseniging NVACP ook op andere manieren. Zo verzorgen we drukwerk, webdesign, grafische vormgeving, redactiediensten en meer. Wilt u meer weten over ons? Kijk dan eens op onze website: www.stichtingmeo.nl. We kijken ernaar uit om u namens de Bijnierverseniging NVACP van dienst te kunnen zijn!





contactpersonen en adressen

Bijnierverseniging NVACP

Actueel per 02-10-2017

Bestuur

bestuur@nvacp.nl

Voorzitter

Thon Westerbeke
thon.westerbeke@nvacp.nl
voorzitter@nvacp.nl

Vice-voorzitter

Bas van den Berg
bas.van.den.berg@nvacp.nl
vice-voorzitter@nvacp.nl

Secretaris

secretaris@nvacp.nl

Penningmeester

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

Tweede penningmeester

Karin van den Heuvel
karin.van.den.heuvel-smits@nvacp.nl
penningmeester2@nvacp.nl

Bestuursleden

Muriël Marks - de Korver
muriel.marks-de.korver@nvacp.nl

Hay Janssen

hay.janssen@nvacp.nl

Postadres Bijniersvereniging
NVACP
Postbus 174
3860 AD Nijkerk

U kunt dit gebruiken voor de
volgende afdelingen:

Secretariaat

Ledenadministratie

Documentatiecentrum

Redactie Bijnier

Communicatie

Verenigings telefoon

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
Petra Serbanescu - Kele
Helma Haggenburg
Wendy van den Broek - de Bruijn

Website

Berd Wallegie
berd.wallegie@nvacp.nl
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

Emeritus

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

Dr. R. A. Feelders
Internist/Endocrinoloog
Erasmus MC Rotterdam

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
berd.wallegie@nvacp.nl

Foekje Postma
Tel.: 0227 - 663280
foekje.postma@nvacp.nl

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

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

Lotgenoten Cushingpatiënten

Jolie Suurmond
Tel.: 06 - 25022229
jolie.suurmond@nvacp.nl

Carola Wallet
Tel.: 06 - 54722777
carola.wallet@nvacp.nl

Lotgenoten Conn / PHA patiënten

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

Margot Ekhardt
Tel.: 02514 - 374077 /
06 - 23825751
(tussen 12.00 - 22.00 uur)
margot.ekhardt@nvacp.nl

Lotgenoten AGS kinderen

Werkgroep AGS & Jongeren
ags@nvacp.nl

Eva Keblusek
Tel.: 06 - 22545556
eva.keblusek@nvacp.nl

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

Bas van den Berg
Tel.: 06 - 20544919
bas.van.den.berg@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

Bijniersvereniging NVACP op internet

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

Lidmaatschap Bijniersvereniging 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



BIJNIER39

- Onderzoek: Rol van adrenaline bij vermoeidheid Addison patiënten
- Mijn verhaal: Tweelingbroer met Addison
- Animatie 'Mantelzorger'
- 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?
- Geneesmiddelenkortingen
- 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

BIJNIER46

- 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 Thyrox naar ander levothyroxine preparaat
- Verslag eerste uitje Jongeren WhatsApp groep

BIJNIER47

- Jaarverslag 2016 Bijniervereniging NVACP
- Mijn verhaal: O ja, ik heb ook nog een beperking
- Mijn verhaal: Ik krijg energie van sporten
- Mijn verhaal: Een bronzen medaille op het WK in China
- Mijn verhaal: Sportief
- Mijn verhaal: Mijn doel: een marathon lopen
- Mijn verhaal: De weg naar mijn sportieve prestaties!
- Nieuwe medisch adviseur: dr. Richard Feelders
- 4 voor US\$ 1,41
- European Reference Network (ERN)
- Psychiatrische klachten door te veel of te weinig cortisol?
- Ik zie, ik zie wat jij niet ziet
- DSD/Life onderzoek gepresenteerd

BIJNIER48

- Onze Margot in de Margriet
- Radboudumc organiseert opnieuwigroepsbijeenkomsten
- Op reis en dan?
- Richtlijn inname hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis
- SOS-armband
- WAPO summit 2017
- Ons verhaal ... 16 jaar geleden
- Jongeren Zeiluitje april 2017
- Bijnierapp
- I had a dream
- Werken in de cloud