Uitgave van de Bijniervereniging NVACP - maart 2018

51

€ 8,95

Bijnier

Trouwen, fietsen, DSD en cortisol

Bijnier vereniging nvacp

Bijnier vereniging nvacp

inhoudsopgave

Uitgave van
Bijniervereniging NVACP
Postbus 174
3860 AD Nijkerk
Tel.: 0800-6822765

Redactieadres
redactie@nvacp.nl

Redactie
Muriël Marks - de Korver
Pauline van Zutphen - Buitelaar
Helma Haggenburg
Wendy van den Broek - de Bruijn

Fotografie en illustraties
Thon Westerbeke
Gert Blom
e.a.

Vormgeving
MEO te Alkmaar

Druk
Mediacenter Rotterdam

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

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

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

Los nummer
€ 8,95 (inclusief verzendkosten)

3 Van de Redactie ...

4 Van de bestuurstafel ...

5 Persbericht: Annemiek van Dijk uit Amsterdam fietst 550 kilometer in Malawi voor een betere toekomst voor meisjes

7 Is DSD een ziekte?

9 Get out of here!

10 Verslag van het wereldcongres feochromocytoom & paraganglioom

12 Oproep: Vrijwilligers gezocht!

13 Jaarverslag 2017 Bijniervereniging NVACP

17 Eenzaamheid in beeld

18 Trouwen op de bodem van de Waddenzee

20 Waarom cortisol ons dik kan maken

22 Mijn verhaal…

Nieuw project: "Aan de slag"

23 Contactpersonen en adressen

24 Korte inhoudsbeschrijving van de diverse uitgaven BIJNIER

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

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

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

Deadline inleveren nieuwe teksten Bijnier52 uiterlijk 13 mei 2018

vereniging

Van de Redactie …

2018 … een jubileum jaar, waarbij het 30-jarig bestaan van de Bijniervereniging NVACP gevierd wordt. En natuurlijk gaan we weer vier Bijnier magazines maken. En daar hebben we zin in! Van vorig jaar hebben we geleerd dat twee Bijnier magazines in vier maanden maken toch wel gekkenwerk is, vandaar dat we Karima - MEO - hebben gevraagd een goede planning voor ons te maken, zodat alles op tijd bij MEO en daarna bij het Media Center Rotterdam is. Hierdoor kunnen de leden de Bijnier op tijd ontvangen! Deze data zullen we ook op pagina 2 vermelden.
We zijn ook blij dat Muriël heeft besloten actief te blijven voor de Bijnier en dat Pauline een korte cursus heeft gevolgd bij PGOSupport om extra skills te leren.

Nieuw in 2018 is ook dat we ervaringsverhalen willen plaatsen als 'verdiepingsartikelen' bij het onderwerp op de website van zowel Bijniervereniging NVACP als BijnierNET. Denk daar even over na als je een ervaringsverhaal wilt delen! Natuurlijk mag jouw verhaal met voor- en achternaam, alleen voornaam of zelfs anoniem geplaatst worden, waarbij jouw naam wèl bij de redactie bekend moet zijn.
Natuurlijk zijn we afhankelijk van jullie leden-ervaringen en informatie, teksten, foto's, tekeningen, maar daarbuiten zijn ook 'ideeën rondom thema's' die je graag wilt zien of waarover je meer wilt weten zeer welkom! Je kunt ook op verhalen uit eerdere Bijnier magazines reageren als iets je 'raakt' of als je ergens op in wilt haken met jouw verhaal.
Daarom nodigen we alle lezers, zowel jeugd en ouders, uit om de redactie te schrijven met ideeën, eigen verhalen en/of ervaringen - zowel positief als negatief - rondom de bijnieraandoeningen! En als je actief wilt meehelpen aan de Bijnier - redigeren, artikelen schrijven, interviewen - dan zijn we daar zeer dankbaar voor.

We horen het graag van jullie!

Redactie,

Pauline, Helma, Wendy & Muriël

Van de Bestuurstafel …

Bijniervereniging NVACP bestaat in 2018 maar liefst 30 jaar!

Allereerst zijn er bestuurswisselingen geweest in januari 2018: Thon Westerbeke heeft de voorzittershamer overgedragen aan Bas van den Berg en Muriël Marks is gestopt als secretaris. Zij blijft wel betrokken bij het tot stand komen van ons kwartaalblad Bijnier. Muriël: hartelijk dank voor wat je allemaal gedaan hebt voor onze vereniging.

Het eerste kwartaal is voor een vereniging altijd weer een drukke tijd.
De ledenadministratie heeft het dan vooral erg druk: naast het inschrijven van nieuwe leden moet de contributie worden geïncasseerd en voor hen die geen incasso willen, moeten rekeningen worden aangemaakt en verzonden. Als dat allemaal de deur is uitgegaan, krijg je van de bank te horen dat er allerlei incasso's zijn gestorneerd om tal van redenen. Daar moet weer achteraan gegaan worden en dat kost de nodige tijd! Als uw bankrekeningnummer vervalt, geef dan s.v.p. een nieuwe incassomachtiging voor uw nieuwe bankrekening. Dit kan via de website! Daarna moeten er weer nota's worden verzonden aan alle leden die betaald hebben, zodat zij bij hun ziektekostenverzekering de contributie kunnen declareren.
Alida: we zeggen dan ook petje af voor al jouw energie en tijd die je hierin steekt!

De nieuwsbrieven van Bijniervereniging NVACP hebben een upgrade gehad: ze zien er nu gelikt uit! Dank aan allen die hier hun energie en tijd in hebben gestoken.

U krijgt binnenkort een nieuwsbrief met de uitnodiging voor de Algemene ledenvergadering die dit jaar gehouden wordt - apart van het medisch congres - en wel op zaterdag **7 april 2018** van 10:30 uur tot 12:00 uur in Meeting centrum de Eenhoorn in Amersfoort. De zaal is open vanaf 10:00 uur!
De Eenhoorn ligt tegenover het station op de hoek van het Stationsplein en de Barchman Wuytierslaan. U kunt onder de Eenhoorn parkeren maar de kosten zijn voor uw eigen rekening.

Het medisch congres wordt gehouden op **15 september 2018** in het Hilton Royal Parc in Soestduinen van 10:30 uur tot 16:00 uur. De zaal is open vanaf 9:30 uur. Wij zorgen weer voor een shuttlebus tussen het station Amersfoort en Soestduinen en uiteraard ook weer terug. U dient bij uw inschrijving voor het congres aan te geven of u gebruik wilt maken van de shuttlebus en met hoeveel personen. Het belooft een goed programma te worden!

De Bijniervereniging NVACP ondersteunt ook in 2018 BijnierNET financieel. Dit zijn de beide dagelijks besturen overeengekomen. Het dagelijks bestuur van BijnierNET was blij met deze continuering en hoopt net als Bijniervereniging NVACP dat we dit de komende jaren kunnen voortzetten. Dat dit afhankelijk zal zijn van de financiële situatie mag duidelijk zijn.

Dat Bijnierverenging NVACP op dit moment te kampen heeft met een niet tot slecht werkende website, baart ons zorgen en er wordt met man en macht gewerkt om deze problemen op te lossen. De vervanging van de website stond al op het programma en het bestuur heeft haar leden afgelopen jaar bij de ALV aangegeven dat de nieuwe website tijdens de ALV van 7 april a.s. zal worden gepresenteerd.
Dat het niet meer goed functioneren van de website ons op dit moment parten speelt, heeft niemand kunnen voorzien dus ook voor de toekomst zal er mogelijk meer budget gereserveerd moeten worden om het onderhoud aan de website te professionaliseren.

Bijniervereniging NVACP is ambitieus, maar we komen vele handjes te kort en daarom willen we een dringende oproep doen aan onze leden, mantelzorgers of familie om ons in woord en daad te ondersteunen. Een oproep hiervoor is verstuurd, help niet alleen ons als bestuur, maar ook uw lotgenoten!

persbericht

Persbericht: Annemiek van Dijk uit Amsterdam fietst 550 kilometer in Malawi voor een betere toekomst voor meisjes

Opbrengst Cycle for Plan gaat naar projecten Plan Nederland
Amsterdam, 23 januari 2018

Amsterdam, 23 januari 2018 – Annemiek uit Amsterdam fietst van 7 - 16 juni 2018 550 kilometer door Malawi voor het goede doel Plan Nederland. De deelnemers aan Cycle for Plan zamelen van tevoren € 4.000 in voor projecten van Plan om meisjes een betere toekomst te geven.
Een groep van twaalf deelnemers bezoekt onderweg de projecten waar ze geld voor hebben ingezameld.

Annemiek doet mee aan Cycle for Plan om haar passie voor verre reizen te combineren met iets terug doen voor een ander. De plek waar je geboren wordt, bepaalt voor een groot deel je lot.

Annemiek heeft een chronische ziekte: de ziekte van Addison, waarmee ze in Nederland gelukkig prima kan leven. Had zij in Malawi geboren geweest, dan had haar leven er heel anders uit gezien.

Annemiek: "Een chronische ziekte zet je leven soms behoorlijk op zijn kop. Ik ben enorm dankbaar voor de zorg en de mogelijkheden die ik hier in Nederland heb. Mijn chronische ziekte van Addison

persbericht

laat mij niet tegenhouden om mijn dromen waar te maken. Door mee te doen aan deze cycle, kan ik meisjes in Malawi helpen om ook hun dromen waar te maken."

De opbrengst van Cycle for Plan Malawi investeert Plan in programma's op het gebied van onderwijs, water, sanitatie en seksuele voorlichting. In Malawi heeft bijna 40 procent van de families geen schoon drinkwater of bruikbare sanitaire voorzieningen. Bijna een vijfde van de meisjes en jongens maakt de lagere school niet af en slechts 56 procent stroomt door naar de middelbare school, waarna vooral meisjes afhaken. Zij worden thuisgehouden onder andere door kindhuwelijken, zwangerschappen of omdat school een onveilige omgeving voor ze is. Plan zet zich ervoor in om zoveel mogelijk jongens en meisjes de kans te geven naar school te gaan en hun opleiding af te maken.

Cycle for Plan

Cycle for Plan is een gesponsorde fietstocht georganiseerd door de ontwikkelingsorganisatie Plan Nederland. Er zijn diverse edities naar Malawi, Vietnam en Nicaragua. Elke tocht is een uitdagende fietstocht door een uniek gebied. Om deel te nemen, halen alle deelnemers sponsorgeld op. Onderweg bezoekt de groep deelnemers projecten van Plan waar geld voor is ingezameld.
De Malawi-editie van Cycle for Plan voert door groene glooiende heuvels en langs traditionele dorpjes. De groep fietst via Kasungu naar Mzuzu en vervolgt daarna de route naar het zuiden via Lake Malawi. Na een route over verharde wegen en dirt roads, eindigt de tocht bij het meer bij Nkhotakhota.
Annemiek kan worden gesteund via crowdfundingplatform Pifworld: https://www.pifworld.com/nl/fundraisers/L8U2yCGOIck/annemiek-van-dijk/about

Plan Nederland

Plan Nederland is een internationale ontwikkelingsorganisatie die werkt aan duurzame armoedebestrijding en blijvende verbeteringen in de levensomstandigheden van kinderen, met speciale aandacht voor gelijke rechten en kansen voor meisjes. Plan doet dit door het uitvoeren van projecten in 52 ontwikkelingslanden. Plan komt wereldwijd op voor betere naleving van het VN-verdrag voor de Rechten van het Kind. www.plannederland.nl

medisch

Is DSD een ziekte?

dsdcentrum@radboudumc.nl

Hedi Claahsen - van der Grinten, Kinderarts - endocrinoloog en coördinator Radboud DSD centrum

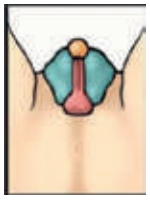
Laten we vooropstellen: het hebben van een variatie van de uitwendige geslachtsdelen of geslachtsklier is geen ziekte, die je moet behandelen met medicijnen. Het hebben van testes en het hebben van 46,XY chromosomen als meisje/vrouw is ook geen ziekte. Dan zijn we dus snel klaar met dit artikel, maar kan het nog wat genuanceerder?

DSD staat voor differences in sex development en is een overkoepelende naam voor variaties van de geslachtelijke, geslachtschromosomale en/of geslachtsklier ontwikkeling. Hieronder vallen dus veel condities waarbij na de geboorte het geslacht niet duidelijk is. Het adrenogenitaal syndroom (AGS), een bijnierziekte, gaat gepaard met een tekort aan cortisol maar een overmaat aan mannelijke hormonen uit de bijnier, waardoor er bij meisjes vermannelijking in de baarmoeder plaatsvindt. Maar ook vrouwen met het syndroom van Turner of mannen met het syndroom van Klinefelter vallen onder deze paraplu term. Zij hebben over het algemeen geen zichtbare variaties aan hun genitalia maar kunnen andere problemen hebben door het niet goed functioneren van de geslachtsklieren (eierstokken of testes). De condities die vallen onder DSD worden vaak ingedeeld in 46,XX-DSD (onder andere AGS) en 46,XY-DSD. Sommige condities binnen de groep 46,XY-DSD worden ook veroorzaakt door een defect, dat ook de bijnier betreft. Dit leggen we in dit artikel verder uit.

Iedere vorm van 46,XY-DSD wordt over het algemeen veroorzaakt door een variatie in de geslachtshormonen (zoals testosteron) in de embryonale periode, dus al heel vroeg in de ontwikkeling van een foetus.

Ieder embryo in de eerste weken heeft ALLE structuren om zich te ontwikkelen tot meisje of jongen, namelijk:

- Geslachtsklieren, die zich kunnen ontwikkelen tot eierstok of testes.
- Een buis van Müller; dat is de aanleg voor de baarmoeder en een stukje vagina.



nog niet ontwikkelde uitwendig geslachtsdelen in de eerste weken van de zwangerschap

- Een buis van Wolff; dat is de aanleg voor zaadleiders.
- En natuurlijk uitwendige structuren, die de genitalia vormen.

Heb je veel mannelijke hormonen (testosteron) die goed werken (zoals die door zich ontwikkelende testes worden gemaakt), dan begint het uitwendige geslacht te vermannelijken. Maar let op: dat gebeurt ook als er geen testes zijn, maar de mannelijke hormonen bijvoorbeeld uit de bijnier komen.

Heb je geen mannelijke hormonen, bijvoorbeeld omdat de testes zich niet goed ontwikkelen, dan vindt de vermannelijking ook niet plaats. Een ander stofje dat in de testes geproduceerd wordt, is AMH. De afkorting AMH staat voor Anti-Müller-Hormoon. Heb je dat, dan wordt de aanleg voor de baarmoeder weggehaald. Heb je dat stofje niet, dan blijft de aanleg aanwezig en kan uitgroeien tot baarmoeder.

Dus het is het testosteron in je lichaam dat de uitwendige geslachtsdelen laat uitgroeien en niet je chromosomen.

Voor meer uitleg kun je ook terecht op de website van het Radboud DSD centrum waar ook enkele animatiefilms en andere informatie te vinden is (zie onder aan dit artikel bij nuttige links).

Voorbeeld 1: je hebt 46,XY-chromosomen maar de geslachtsklier ontwikkelt zich niet en maakt geen testosteron en AMH. Dan ontwikkel je je tot meisje (met een normaal uitwendig genitaal, en normale schede) en omdat je het stofje AMH niet hebt, heb je ook een baarmoeder. Maar omdat je geslachtsklier zich net ontwikkeld heeft (en dus ook geen eierstok is), kom je niet in de puberteit. Vaak hoor je pas dán dat je een 46,XY-chromosomen patroon hebt. **Deze conditie noemt men gonadale dysgenesie (dysgenesie = niet goed aangelegd).**

Voorbeeld 2: je hebt 46,XY-chromosomen en de geslachtsklier ontwikkelt zich tot testes en produceert testosteron maar..... het testosteron kan zijn werking niet doen, omdat het als een

medisch

verkeerde sleutel niet in het slot past. Dan is er ook geen vermannelijking van de uitwendige geslachtsdelen en zie je er dus uit als een meisje. Het stofje AMH wordt echter wel gemaakt (de testes zijn immers normaal aangelegd) en zorgt ervoor dat de aanleg voor de baarmoeder weggaat. **Deze conditie heet AOS (androgeen ongevoeligheidssyndroom).**

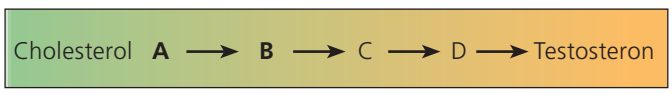
Voorbeeld 3: je hebt 46,XY-chromosomen en de geslachtsklier ontwikkelt zich tot testes, maar de testosteronproductie loopt niet goed en blijft ergens steken. Dan maak je alleen maar voorlopers van testosteron maar geen testosteron zelf en kan er ook geen vermannelijking plaats vinden. Maar … het stofje AMH wordt wel gemaakt (de testes zijn immers normaal aangelegd) en zorgt ervoor dat de aanleg voor de baarmoeder weggaat. **Deze conditie heet testosteronsynthesestoornis.**

Voorbeeld 4: je hebt 46,XX-chromosomen en je geslachtsklier ontwikkelt zich tot eierstok, maar je bijnier werkt niet goed en maakt al in de baarmoeder veel te veel mannelijke hormonen. Dan vermannelijken de uitwendige geslachtsdelen. Maar … AMH wordt niet gemaakt je hebt immers geen testes, dan ontstaat er wel een baarmoeder. **Deze conditie heet adrenogenitaal syndroom (AGS).**

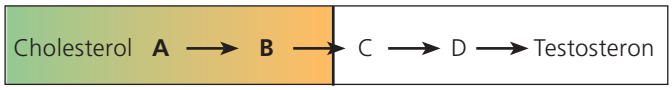
Het probleem is dat van al deze vormen ook weer variaties kunnen zijn. Je hebt bijvoorbeeld AOS, het testosteron dat je maakt werkt niet goed, maar een héél klein beetje van het mannelijke hormoon kan wél werken. Dan gaan de uitwendige genitalia een klein beetje vermannelijken. Dan word je dus geboren met een onduidelijk geslacht. Dat kan ook bij de andere voorbeelden.

Kijk nu naar voorbeeld 3. Hierbij is de productie van mannelijke hormonen in de testes gestoord. Dit wil ik graag nader uitleggen.

Het mannelijk hormoon testosteron wordt gemaakt vanuit cholesterol. Cholesterol is een chemische verbinding en door deze in een aantal stappen te veranderen, ontstaat testosteron:



Om steeds naar een volgende stap te komen, zijn hulpstofjes (enzymen) nodig. Ontbreekt er een hulpstofje of is die onvoldoende aanwezig, dan loopt de productie niet door en maak je geen testosteron. Direct voor het ontbrekende stofje hopen zich stoffen op omdat ze niet meer door kunnen lopen:



Zo kan er bijvoorbeeld een 17-α-hydroxylase tekort zijn. Dit is een van de stofjes die je nodig hebt voor de productie van testosteron. Heb je dit stofje niet, dan maak je dus geen testosteron en ontwikkelt het kind zich tot meisje (zie voorbeeld 3).

17-α-hydroxylase zit ook in de bijnier omdat het stresshormoon en het zouthormoon ook uit cholesterol ontstaan. Bij een 17-α-hydroxylase tekort kan dus ook de productie van stresshormoon verminderd zijn. Doordat de voorloper-cellen zich ophopen en afvloeien naar de zouthormoonkant, wordt veel zouthormoon gemaakt, houd je veel zout vast en krijg je hoge bloeddruk.

Dan heb je dus DSD maar ook een onderliggende ziekte! Dit is allemaal goed te behandelen; je wil tenslotte voorkomen dat je hoge bloeddruk krijgt en last krijgt van een tekort aan cortisol. Daarom kunnen mensen met bepaalde vormen van DSD dus ook een bijnierprobleem hebben.

Daarom: zorg dat je PRECIES weet wat je hebt. Laat je uitleggen hoe het zit. Dan kun je ook goed voor jezelf zorgen!

Nuttige links:
https://www.radboudumc.nl/expertisecentra/dsd
https://www.cyberpoli.nl/dsd/

jongeren

Get out of here!

Uitje van de jongeren WhatsAppgroep

Op 4 januari stond er weer een eigen georganiseerd uitje met de WhatsAppgroep op de planning. We verzamelden weer met z'n allen op Utrecht Centraal en omdat de lunch bij Bakker Bart vorig jaar zo'n succes was, besloten we om daar weer heen te gaan.

Daarna moesten we een beetje opschieten, want we moesten nog op zoek naar de Escaperoom waar we heen zouden gaan. Een Escaperoom? Ja dat lees je goed, even lekker de stress opzoeken haha. Eenmaal aangekomen bleek er iets mis te zijn gegaan met de boeking en zaten er al andere mensen in de kamer waar wij in zouden gaan. Fijn, nog een beetje extra stress. Gelukkig waren de mensen erg vriendelijk en regelden ze dat we in een andere 'duurdere' kamer terecht konden voor dezelfde prijs als de andere kamer. Top! Verder vonden we het wel een prettig idee om wat noodinjecties en medicijnen bij ons te hebben in de Escaperoom, voor het geval dat de stress iemand te veel zou worden. Na een korte uitleg was ook dit geen enkel probleem. Toen was het zover … we werden in onze outfits gehesen en in een kamer opgesloten. Best wel even spannend, maar na een paar minuten was iedereen wel gewend en gingen we fanatiek op zoek naar de diamant. Helaas hadden we net een paar minuutjes te kort om te kunnen ontsnappen! Maar het was een superleuke ervaring! We hebben veel gelachen en gelukkig is het met iedereen goed gegaan haha.

Na de Escaperoom gingen we nog even de stad in om een hapje en een drankje te doen. Toen kwamen we langs een beeld waarmee we bij het vorige uitje op de foto waren gegaan, dus besloten we om deze foto opnieuw na te maken.

Vervolgens liepen we weer verder op zoek naar een cafeetje. We waren allemaal wel een beetje moe, dus toen we niet echt een geschikt café konden vinden, besloten we om maar wat te gaan drinken in de Hema. Dit was ook erg gezellig en we konden nog even napraten over de dag. We willen graag de NVACP bedanken voor de sponsoring van deze superleuke dag! Op naar het volgende uitje!

Groetjes,
De WhatsAppgroep

Oude foto in 2017

Nieuwe foto in 2018

medisch

Verslag van het wereldcongres feochromocytoom & paraganglioom

Henri J.L.M. Timmers, internist-endocrinoloog, voorzitter van het Radboudumc Bijniercentrum Nijmegen

Van 30 augustus tot 2 september vond het vijfde 'International Symposium on Pheochromocytoma & Paraganglioma' (ISP) plaats in Sydney, Australië. Dit symposium wordt elke drie jaar gehouden. Artsen (endocrinologen, oncologen, chirurgen, radiotherapeuten, klinisch genetici, nucleair geneeskundigen, radiologen, pathologen, kinderartsen, KNO-artsen), onderzoekers en patiënten kwamen er samen om de actuele kennis over feochromocytoom & paraganglioom (F&P) met elkaar te delen en te bediscussiëren. Ondanks de forse (!) reisafstand waren er zo'n 250 deelnemers. De voorzitters van de 2017 editie waren Roderick Clifton-Bligh uit Sydney en Judith Favier uit Parijs. Het programma werd voorbereid in samenwerking met PRESSOR, de Pheochromocytoma & Paraganglioma Research Support Organization.

Wat is een feochromocytoom en/of paraganglioom (F&P)?

Paragangliomen zijn zeldzame tumoren die ontstaan uit zenuwknopen, de zogenaamde paraganglia. Een paraganglioom van de bijnier wordt ook wel feochromocytoom genoemd. Een andere naam voor een paraganglioom in het hoofd/halsgebied is glomustumor. De leeftijd waarop F&P meestal wordt ontdekt, is tussen het 40e en 50e levensjaar, maar F&P kan ook voorkomen bij kinderen. F&P is meestal goedaardig. Soms treden er echter uitzaaiingen op. Wat betreft de oorzaak van F&P speelt erfelijke aanleg een belangrijke rol. Ongeveer een derde van de patiënten heeft een onderliggend erfelijk syndroom. F&P produceren vaak stresshormonen (adrenaline en/of noradrenaline). Deze hormonen worden normaal gesproken uitgescheiden door de bijnieren als onderdeel van een 'stressreactie', bijvoorbeeld bij lichamelijk inspanning, pijn en angst. Daarbij stijgt de bloeddruk en de hartslag. Een F&P scheidt deze hormonen echter uit op willekeurige momenten. Dit kan leiden tot verschijnselen als hoofdpijn, hartkloppingen en overmatig zweten. Een ander symptoom is hoge bloeddruk. Deze kan continu aanwezig zijn of alleen in aanvallen. Bijkomende verschijnselen zijn aanvallen van bleekheid, misselijkheid en angst.

Welke onderwerpen kwamen aan bod tijdens ISP2017?

De aspecten van F&P die op het congres de revue passeerden waren velerlei. Denk hierbij aan de ontwikkelingen op het gebied van genetica, laboratoriumdiagnostiek en radiologische technieken voor het opsporen en lokaliseren van tumoren, chirurgie, radiotherapie en andere oncologische behandeling bij kwaadaardig F&P, tumorbiologie, experimentele cel- en diermodellen en, last but not least, het perspectief van de patiënten en hun naasten.

Deze op het eerste gezicht zeer uiteenlopende aspecten zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dit is goed te illustreren aan de hand van een patiënt met een F&P op basis van een erfelijk syndroom, bijvoorbeeld door een SDHB-mutatie. Een mutatie is een verandering in het DNA die kan leiden tot een bepaalde aandoening, in dit geval een familiair F&P-syndroom. Een SDHB-mutatie veroorzaakt op celniveau veranderingen in de energiehuishouding die via verschillende mechanismen de tumorgroei stimuleren. SDHB gerelateerde tumoren zijn daardoor vaak relatief agressief ten opzichte van andere F&P's. Dit betekent dat het extra belangrijk is dat deze tumoren in een vroeg stadium worden ontdekt. Dat kan door het toepassen van het juiste bloed- of urineonderzoek voor het bepalen van de hormonen die specifiek bij SDHB verhoogd zijn. De gevoeligheid van de scans waarmee de tumoren in beeld worden gebracht, wordt ook bepaald door de onderliggende mutaties en dat is weer van belang voor het kiezen van de juiste beeldvorming voor de individuele patiënt.

Wanneer er toch uitzaaiingen ontstaan, is de patiënt aangewezen op oncologische behandeling. Deze schiet helaas nog vaak tekort bij deze aandoening. De keuze van de behandeling, of juist het uitstellen ervan, wordt idealiter afgestemd op de specifieke biologische kenmerken van de tumor. Bij uitzaaiingen van een SDHB-gerelateerd F&P wordt de 'Achilleshiel' bijvoorbeeld gezocht in de energiehuishouding en de vaatvoorziening van de tumor. Theoretisch zijn oncologische middelen die hier specifiek op aangrijpen het meest geschikt bij deze patiënt. Er is weliswaar nog

medisch

onvoldoende bewijs voor de toepassing ervan in de klinische praktijk, maar er zijn diverse onderzoeken gaande. Deze experimentele behandelingen worden met name toegepast in cel- en diermodellen die SDHB-gerelateerd F&P nabootsen. Maar er loopt ook een internationale trial naar het effect van remmers van bloedvatnieuwvorming bij patiënten met gemetastaseerde ziekte. De verwachting is dat deze in 2019 wordt afgerond.
Drager zijn van een erfelijke aandoening zoals bij een SDHB-mutatie kan een forse impact hebben op de kwaliteit van leven, zelfs wanneer iemand vrij van tumor is. Vragen als "Hoe groot is mijn kans op F&P gedurende mijn leven?", "Welk risico lopen mijn kinderen" kunnen bepalend zijn voor het welzijn van de betrokkenen. Deze zeer belangrijke aspecten werden tijdens ISP2017 prominent voor het voetlicht gebracht door vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties als PheoParaAlliance, PheoParaTroopers en andere lotgenoten. Er waren hiervoor speciale plenaire sessies ingericht waarbij een panel van experts werd geraadpleegd en ervaringen werden gedeeld.

Wat zijn de belangrijkste nieuwe ontwikkelingen?

Er waren tijdens de ISP2017 veel nieuwe ontwikkelingen te melden op diverse van de bovengenoemde deelgebieden. Zo werden er wederom nieuwe genen gepresenteerd die een erfelijke vorm van F&P veroorzaken. Inmiddels kan bij maar liefst 40% van de patiënten een oorzakelijke genetische aandoening worden aangetoond. Behalve F&P kunnen er bij deze syndromen ook andere tumoren ontstaan, bijvoorbeeld van de nieren, de darm en de hypofyse. Dit heeft belangrijke gevolgen voor de follow-up en prognose van de patiënt, maar ook voor diens familieleden.
Behalve mutaties van het 'overerfbare' DNA is het belang van mutaties op weefselniveau bij F&P verder vast komen te staan. Deze zogenaamde 'somatische mutaties' vormen een drijvende kracht voor het ontstaan van tumoren en verklaren de helft van de niet erfelijke vormen. Deze ontdekking is voor een deel te danken aan een grote internationale studie, die werd gecoördineerd door de National Institutes of Health in de Verenigde Staten. Deze was een onderdeel van 'The Cancer Genome Atlas' project, waarbij diverse vormen van kanker onder de loep werden genomen met behulp van de modernste moleculairbiologische technieken. Deze benadering leidde in geval van F&P tot de ontdekking van drie verschillende 'vingerafdrukken' met een typisch eigen oncologisch profiel. Dit is heel belangrijk, omdat het gedrag van F&P bij patiënten heel verschillend kan zijn. Het vaststellen van het profiel van een individuele tumor kan helpen bij het inschatten van de agressiviteit bij de individuele patiënt en het kiezen van een op maat behandeling. Dit past precies in het straatje van de zogenaamde precisie-oncologie, waarbij niet meer zozeer de kankersoort op zich, maar de kenmerken van de individuele tumor bepalend zijn voor het beleid. De tijden van 'one size fits all' lijken achter de rug.
De moderne technieken voor DNA-onderzoek zijn sneller en goedkoper en leveren belangrijke nieuwe inzichten op, maar er zijn ook nadelen aan verbonden. Ze kunnen allerlei genetische varianten opleveren waarvan de betekenis nog onduidelijk is. Wanneer een patiënt geconfronteerd wordt met zo'n bevinding waarvan de relevantie voor de eigen gezondheid niet vast staat, kan dit veel onzekerheid en stress opleveren. Dit probleem speelt ook bij de diagnostiek naar F&P-genen. Om hieraan het hoofd te bieden werd er een internationale werkgroep samengesteld. Vanuit dit samenwerkingsverband werd er op het congres een strategie gepresenteerd die het nader duiden van onzekere DNA-varianten vergemakkelijkt.
Ook waren er ontwikkelingen op het gebied van de diagnostiek en behandeling met direct toepasbaar klinisch belang. Zo werden de resultaten besproken van een grote internationale studie naar de rol van de 'LCMS-techniek' voor het meten van de afbraakproducten van stresshormonen in het bloed. LCMS staat voor Liquid chromatography–mass spectrometry. Het is een bepalingsmethode die onder andere gebruikt wordt voor het meten van hormoonconcentraties in bloed en urine.
De techniek levert een verdere verbetering op in de precisie van de laboratoriumdiagnostiek naar F&P.
Daarnaast werd er een spectaculaire vooruitgang gerapporteerd wat betreft de gevoeligheid van PET-scans voor het lokaliseren van de tumoren. Met name uitzaaiingen kunnen beter in beeld worden gebracht na injectie met een PET-contrastvloeistof die specifiek hecht aan zogenaamde somatostatine receptoren, bepaalde 'antennes' op de tumorcel. De hechting van het contrast vertaalt zich mogelijk ook in een behandeloptie voor patiënten met kwaadaardig F&P, waarbij

dezelfde antennes gebruikt worden als doel voor gerichte inwendige bestraling met radioactieve deeltjes. In dit kader werden ook de gunstige resultaten van een ander type nucleair geneeskundige behandeling getoond, te weten die met extraintensief radioactief gelabeld 'MIBG'. F&P is zeldzaam bij kinderen, maar inmiddels is er veel informatie verzameld. Uit een vergelijking met volwassenen is gebleken dat de kans op een onderliggende erfelijke aandoening, een tumorlocatie buiten de bijnier en het ontstaan van uitzaaiingen (veel) groter is bij een leeftijd beneden de 18 jaar. Dit laat zich vertalen in een nog grotere waakzaamheid bij kinderen met een verhoogd risico op F&P en een intensieve behandeling en follow-up.

Uitdaging voor de toekomst

Wanneer artsen, onderzoekers en ervaringsdeskundigen elkaar treffen, ontstaan er nieuwe ideeën voor onderzoek en worden hierbij prioriteiten gesteld. De grootste uitdaging blijft in dit kader een effectievere bestrijding van kwaadaardig F&P. De belofte van 'precisie-oncologie' moet nog worden waargemaakt. Dit is bij een zeldzame aandoening als deze alleen mogelijk wanneer verschillende expertisecentra samenwerken, hun kennis delen en een solide infrastructuur vormen voor multi-centre trials, dit alles in samenspraak met patiënten.

Meer informatie is te vinden op:

http://isp2017.org/
http://www.pressor.org/
https://www.bijniernet.nl/bijnieraandoeningen/feochromocytoom/
http://www.paragangliomen.nl/
http://www.pheo-para-alliance.org/
http://www.pheoparatroopers.org/

Vrijwilligers gezocht

De Bijniervereniging NVACP bestaat dit jaar 30 jaar. Bij de Bijniervereniging NVACP is veel te doen om mensen met een bijnieraandoening te helpen en om de samenwerking binnen BijnierNET te realiseren. Er is een groot aantal projecten in uitvoering en om het tot een mooi resultaat te brengen, zijn extra vrijwilligers nodig. Wie helpt het bestuur en huidige vrijwilligers om van het volgende decennium een succes te maken?

We zoeken:

- Vrijwilligers (4) die een forum willen begeleiden. We zoekenconcreet vrijwilligers voor: het forum Bijnierschorsinsufficiëntie, Syndroom van Cushing, Feochromocytoom.
- Beheerder/coördinator van de fora en groepen op sociale media.
- Webmasters, naast Berd Wallegie.
- Communicatie-vrijwilliger (1) voor het nieuws, nieuwsbrieven, samenwerking met de redactie van de Bijnier, samenwerking met de webshop, sociale media zoals Facebook, Twitter en LinkedIn.
- Versterking van het telefoonteam (2).

Bovenstaande zijn functies voor langere tijd.

Daarnaast zoeken we mensen die op korte termijn willen meewerken aan de nieuwe website. Dit betreft kortdurende inzet met korte reactie termijnen.
Opdrachten waar we aan denken zijn:

- Tweede lezing van de website tussen 21 maart en 5 april 2018.
- Feedback geven/teksten schrijven webpagina's op een specifiek onderwerp/ledengroep.

Daarnaast hebben wij vrijwilligers nodig om het bestuur verder te ondersteunen én om de bestaande vrijwilligers te ontlasten. Wat bieden wij: een onkostenregeling conform de belastingwetgeving, indien nodig opleiding en een leuk team van vrijwilligers om mee samen te werken. Elke vrijwilliger tekent een vrijwilligersovereenkomst en indien met vertrouwelijke gegevens wordt gewerkt een extra verklaring hierover.

Doe je mee?

Stuur een mail naar bestuur@nvacp.nl waarin je laat weten waarvoor je belangstelling hebt, voorzien van een korte motivatie.

Jaarverslag 2017 Bijniervereniging NVACP

Terugblik 2017

Graag kijken we met u terug op het jaar 2017, waar binnen Bijniervereniging NVACP weer veel zaken de revue zijn gepasseerd. Misschien niet altijd zichtbaar voor de leden, maar zeker in het belang van de leden.
Inmiddels zijn we voor de vijfde keer te gast in het Hilton Royal Parc voor de ALV en het aansluitende Medisch Congres.

Verschillende bestuursleden en diverse vrijwilligers van de NVACP hebben in 2017 regelmatig bijeenkomsten bezocht. We informeren u daarover in dit jaarverslag.

In 2017 is de keus gemaakt om met MEO samen te gaan werken. Tijdens het Medisch Congres en de ALV zijn twee medewerkers aanwezig om het bestuur te ondersteunen en het verslag te maken. In Bijnier49 staat een artikel over de samenwerking en uitleg over de werkzaamheden van MEO. Romy Hamelink zal het bestuur dagelijks ondersteunen.

In januari 2017 werd de DEM gehouden, het jaarlijks congres van de NVE, de Nederlandse Vereniging van Endocrinologie, in Noordwijkerhout. Bas van den Berg bracht een bezoek aan het congres.

Op 1 september namen we, in het UMC Utrecht, vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd, afscheid van Dr. Pierre Zelissen, een belangrijke steun van het eerste uur van de Bijniervereniging NVACP. Marijke Simon hield namens de Bijniervereniging NVACP een speech en Laurens Mijnders deed dit namens alle patiënten.

Het bestuur was op 29 september aanwezig bij de promotie van Prof.dr. Liesbeth van Rossum (ErasmusMC en Obesekliniek) te Rotterdam.

Op internationaal gebied werd voor de tweede keer de WAPO Summit gehouden, wederom in Amsterdam. Deze internationale koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties op het gebied van hypofyse- en bijnieraandoeningen blijft groeien en krijgt inmiddels meer internationale erkenning. Gastsprekers kwamen uit diverse landen, o.a. China, Spanje en de U.S.A. Namens het BijnierNET sprak Johan Beun en namens het LUMC Prof. Onno Meijer.

Op 7 oktober 2017 werd de jaarlijkse Nieuwe Ledendag georganiseerd, die ook dit jaar weer een grote opkomst kende. Doordat PGO Support aan het verbouwen was, werd de bijeenkomst in gebouw 'Boogh Utrecht - De Paraplu' in Utrecht gehouden. Tijdens de bijeenkomst werden weer vele ervaringen - zowel positief als negatief - gedeeld en gaf Alida Noordzij vele tips en maakte medische informatie meer inzichtelijk aan de grote groep Nieuwe Leden met een Addison-gerelateerde aandoening. Voor Cushing en Conn/PHA werd in kleine groepen apart gesproken over de bijnieraandoeningen, praktische tips en ervaringen en de kwaliteit van leven.

In november werd de tweede internationale bijeenkomst gehouden over de ontwikkelingen rondom het ERN (European Reference Network) ter stimulering van dezelfde zorg voor iedereen wonend in een Europees land. Johan Beun heeft hierbij de Bijniervereniging NVACP vertegenwoordigd.

De Jongerendag werd dit jaar gehouden in Toverland en mede-georganiseerd door vicevoorzitter Bas van den Berg en Eva Keblusek van Werkgroep AGS & Jongeren.

Natuurlijk kijken we ook uit naar het volgende jaar, en we hopen daarbij weer op uw steun!

Het bestuur,
Thon, Marijke, Bas, Hay, Karin en Muriël

Bestuur

In 2017 bestond het bestuur uit zes personen, waarbij alle taken van een bestuur vervuld konden worden. Om niet iedereen dagelijks te belasten, is een Dagelijks Bestuur (DB) ingesteld.

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

Tijdens het bestuursoverleg in oktober, heeft Muriël Marks te kennen gegeven te zullen stoppen als bestuurslid/vrijwilliger per 31 december 2017.

vereniging

Medisch- en Farmaceutisch adviseurs

Ook in 2017 heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar medisch- en farmaceutische adviseurs.

Op dit moment zijn de Medisch en Farmaceutisch adviseurs:

Dr. Hedi Claahsen
- kinderarts-endocrinoloog in het Amalia kinderziekenhuis, onderdeel van het Radboudumc te Nijmegen

Prof. Dr. Jacques Lenders
- emeritus, internist in het Radboudumc te Nijmegen

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

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

Drs. Jaap Jan Out
- farmaceutisch adviseur, apotheker in Biddinghuizen

Financieel jaarverslag 2017

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

Ledenadministratie

Per 1-1-2018 heeft de Bijniervereniging NVACP 1369 leden, waarbij de verdeling is 429 mannen en 940 vrouwen. Hierin zijn 36 donateurs vertegenwoordigd.
In 2017 ontving de Ledenadministratie 118 nieuwe inschrijvingen, waarbij de verdeling was 33 mannen en 85 vrouwen.
Natuurlijk hadden we ook te maken met uitschrijvingen. In 2017 waren dat 58 leden, 18 mannen en 40 vrouwen. Bij 14 personen had dit te maken met overlijden (5 mannen, 9 vrouwen).

Lotgenotencontact

We hebben diverse leden die als 'lotgenotencontactpersoon' actief zijn voor de Bijniervereniging NVACP. Het kan voorkomen dat er weinig gebeld wordt, of dat er hele specifieke vragen gesteld worden.

Telefoonteam

Binnen het Telefoonteam zijn in 2017 nogal wat wisselingen geweest. Meestal kon dit via een oproep in de Bijnier opgelost worden. Net als in voorgaande jaren is het Telefoonteam (telefoon 0800 6822765) gebeld door diverse mensen.
Soms zijn dat mensen die denken een bijnieraandoening te hebben, maar meestal zijn het mensen met de diagnose 'bijnieraandoening'. Dit kan variëren van makkelijk tot moeilijk te beantwoorden vragen, waarbij we overleggen met andere leden binnen het Telefoonteam of het bestuur. Soms moet ook een medisch adviseur geraadpleegd worden. Ook worden we geconfronteerd met vragen over 'Bijnieruitputting'. Ondanks het feit dat deze aandoening niet als zodanig wordt erkend, zijn er door de commerciële uitingen op het internet toch mensen die denken dat deze aandoening bestaat.

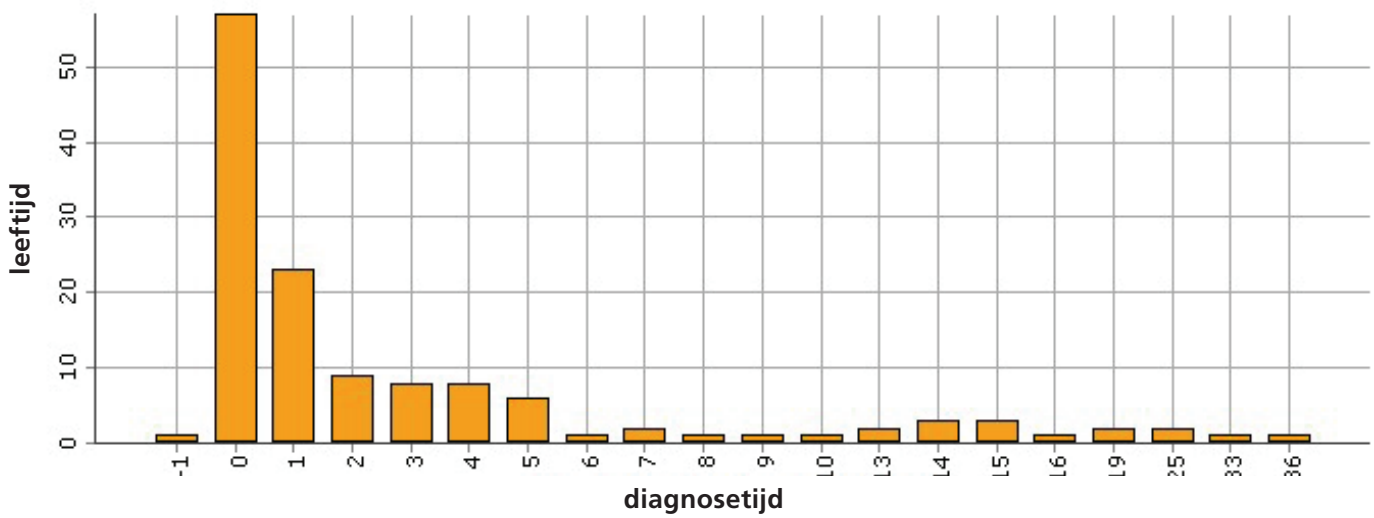
Nadat een telefoongesprek heeft plaats gevonden, stuurt het Telefoonteam regelmatig de gevraagde informatie per email aan de beller, waarna soms ook nog contact ter ondersteuning wordt gehouden tussen de beller en een lid van het Telefoonteam.

Ook verwijst het Telefoonteam soms mensen door naar de Ledenadministratie voor informatie rondom het lid worden.

Werkgroep AGS & Jongeren

Dit jaar hebben we weer gezeild op het IJsselmeer en wel op zondag 23 april! Dit doen we al vanaf 2014 en is een groot succes. Het zeilen wordt gesponsord door Stichting One Fine

Diagnosetijd na begin klachten



vereniging

Day. Het zeilen is bedoeld voor alle kinderen van 6 jaar tot en met 20 jaar met hun ouders en broer(tje)s en zus(jes).

Zaterdag 30 september 2017 hebben we weer onze jaarlijkse AGS & Jongeren dag gevierd. Dit keer was dat bij attractiepark Toverland in Sevenum.

Ieder jaar ontmoeten we weer zoveel mogelijk volwassenen, kinderen en jongeren met hun ouders, broers en zussen. We proberen elke keer weer een leuk en interessant programma te maken. En natuurlijk betrekken we daar ook de jongeren bij, die onder andere dit jaar meegedacht hebben over de locatie.

Werkgroep PHA

Momenteel is er één vrijwilliger actief voor de Werkgroep PHA/ Conn. Dit zou het bestuur graag uitgebreid zien worden.

Documentatiecentrum

Het Documentatiecentrum wordt gerund door Erica Westerbeke, samen met Thon Westerbeke. Eén van de activiteiten is het verzenden van informatie naar nieuwe leden. Dankzij het werk van BijnierNET, worden tegenwoordig ook de Infographics (rijk geïllustreerd en per bijnieraandoening) meegezonden.

In 2017 heeft het Documentatiecentrum 314 web orders ontvangen, waarvan 60% door niet-leden, 24% door leden, vanuit het buitenland 14%, met name uit Duitsland en België, en 2% werd door ziekenhuizen in Nederland besteld.
Bij de bestellingen door leden en/of niet-leden werd het volgende besteld:
- 225 Noodtasjes
- 264 grote Seatbelthouders
- 207 kleine Seatbelthouders
- 254 sets van 5 stuks SOS-kaartjes
- 63 x diversen, waaronder Bijnier magazines, informatiepakketten, flyers etc.

De meeste bestellingen kwamen uit de provincies Noord-Brabant en Gelderland, de minste uit Zeeland.

We ontvingen ook 22 orders van ziekenhuizen, waarvan 11 uit het buitenland, zoals België, Duitsland, Noorwegen en Zweden. Zij bestelden:
- 284 sets van 5 kaartjes volwassenen
- 20 sets van 5 kaartjes kinderen
- 261 Noodtasjes
- 301 Seatbelthouders Groot
- 64 Seatbelthouders Klein
- 20 Diversen

De web orders komen vrijwel altijd goed over, maar af en toe vergeet men een huisnummer of een postcode te melden. Alles wordt via PostNL verzonden. Hierbij kwam het 2x voor dat de zending 'om welke reden dan ook' niet is aangekomen in Nederland.

Het is altijd bijzonder, dat het Documentatiecentrum zoveel patiënten in binnen-en buitenland op deze wijze kan bereiken.

Bijnier magazine

In 2017 is het Bijnier magazine 4x uitgekomen, nl. Bijnier47, -48, -49 en -50. Bij de verzending van Bijnier48 zat het boekje "Antwoorden op vragen over merkloze medicijnen" (uitgave CBG - mei 2017) gevoegd.
Bij de verzending van het extra dikke decembernummer, Bijnier50, was een samenvatting van de Nederlandstalige dissertatie van Dr. Cornelie Andela (LUMC) bijgevoegd "Understanding clinical outcome in patients with pituitary disease".
In 2017 zijn een aantal redactieleden gestopt, wegens ziekte en tijdgebrek.

Nieuwsbrieven

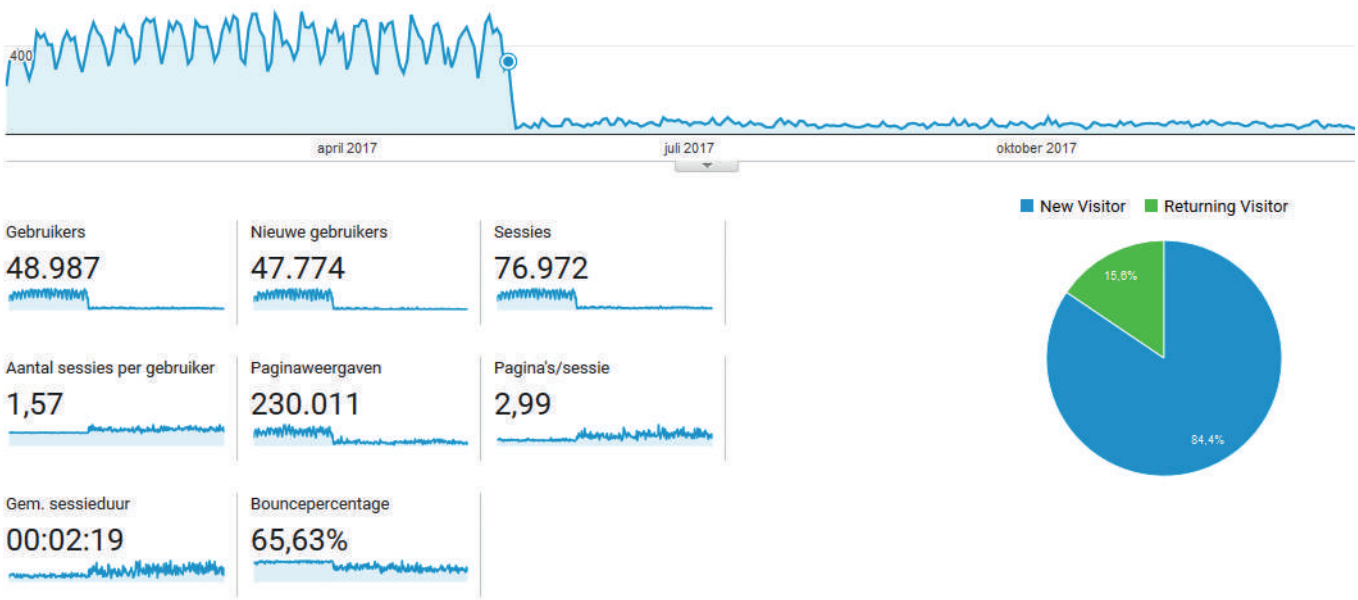
In 2017 zijn er in totaal 6 algemene nieuwsbrieven verstuurd, o.a. de uitnodiging van en de enquête over het Medisch Congres & ALV en over het bijhouden van een dagboekje. Daarnaast zijn er ook doelgerichte nieuwsbrieven verstuurd, zoals naar de Nieuwe Leden voor de Nieuwe Ledendag, naar de AGS en Jeugdleden voor de diverse bijeenkomsten en naar de Vrijwilligers i.v.m. updates en de Vrijwilligersdag.

Website en sociale media

2017 was voor de website van de NVACP een rumoerig jaar, gekenmerkt door inlogproblemen en klachten over de verouderde inhoud van de site. Halverwege het jaar hebben we geïntroduceerd dat men toestemming moet geven om "gevolgd" te worden door Google Analytics. Jammer genoeg hebben echter de meeste bezoekers hier geen toestemming voor gegeven waardoor de gegevens van Google Analytics onvolledig zijn geworden. De bezoekersaantallen lijken dan ook drastisch gedaald, maar in de praktijk is dit niet zo. Zie hiervoor de afbeelding 'Google Statistieken 2017':

Als we kijken naar de bezoekers dan bestaat het overgrote deel uit nieuwe bezoekers. Opvallend is wel de lange verblijftijd op de website van ruim twee minuten. Een belangrijke oorzaak hiervan is het forum van de NVACP. Van de bijna 77.000 sessies zijn er 31.000 sessies in het forum.

vereniging



71% van onze bezoekers komt uit Nederland, 4% uit België en 4% uit Engeland of Amerika. Slechts 0,25% komt uit Duitsland. De gemiddelde laadtijd van een pagina in 2017 was 1,61 seconde.

Eind 2017 waren er steeds meer inlogproblemen bij onze leden. Deze inlogproblemen waren niet reproduceerbaar en ook niet bij elk lid. Het was voor onze websiteprovider zoeken naar de speld in de hooiberg en uiteindelijk onoplosbaar. De site is technisch verouderd en communiceert niet meer goed met de nieuwe servers van onze providers.

Eind 2017 zijn we daarom gestart met de ontwikkeling van een nieuwe site voor Bijniervereniging NVACP. Nu is de doelstelling dat we bij de ledenvergadering (7 april 2018) de eerste opzet presenteren en deze in de loop van 2018 verder invullen.

Samenwerkingen

CBG (College Beoordeling Geneesmiddelen)

In 2017 zijn namens de Bijniervereniging NVACP meerdere bijeenkomsten bijgewoond, door zowel Thon Westerbeke als Alida Noordzij. Zodra er informatie over medicatie bekend is, ontvangen we hierover informatie. In Bijnier48 werd de CBG uitgave "Antwoorden op vragen over merkloze medicijnen" (mei 2017) ingesloten.

Eurordis

Eurordis is een niet-gouvernementele patiënt gedreven alliantie van patiëntenorganisaties en vertegenwoordigen 738 zeldzame ziekten patiëntorganisaties in 65 landen.

Eurordis is mede-initiatiefnemer van ERN, het European Reference Network, waarin de Bijniervereniging NVACP wordt vertegenwoordigd in de ENDO-ERN door Johan Beun.

Eupati (European Patients Academy)

De Europese Patiënten academie (EUPATI) is een pan-Europees project op het gebied van innovatieve geneesmiddelen waarin 33 organisaties samenwerken. Het EUPATI project wordt geleid door het Europese Patiënten forum, met partners van patiëntenorganisaties (de European Genetic Alliance, de European AIDS Treatment Group, en EURORDIS), universiteiten en non-profitorganisaties, naast een aantal Europese farmaceutische bedrijven.

Eupati richt zich vooral op voorlichting en scholing om de vaardigheden en het vermogen van patiënten te vergroten om onderzoek en ontwikkeling op het gebied van geneesmiddelen te kunnen begrijpen en er een bijdrage aan te kunnen leveren. Ook zorgt Eupati ervoor de beschikbaarheid van objectieve, betrouwbare, patiëntvriendelijke informatie voor het publiek te verbeteren.
Met ingang van januari 2016 voorziet Eupati in voorlichtingsmateriaal in het Engels, Italiaans, Spaans, Pools, Duits, Frans en Russisch via een interactieve educatieve tool box waarmee men de behartigers van patiënten belangen overal in Europa hoopt te bereiken.

VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten Organisaties)

Het bestuur Bijniervereniging NVACP heeft besloten per 31

december 2017 het lidmaatschap van deze koepelorganisatie éénzijdig te beëindigen.

PGO Support

PGO Support is een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, die landelijk werken. PGO Support adviseert en ondersteunt deze organisaties, organiseert workshops op allerlei gebied o.a. bedrijfsvoering en kwaliteit van zorg.
In 2017 heeft het bestuur meerdere keren overleg gehad met onze accountmanager, mw. J. van Dijk bij PGO Support. Tevens heeft zij tijdens een vrijwilligersbijeenkomst de ochtendsessie begeleidt, om meer inzicht te krijgen in alle werkzaamheden en activiteiten van de vrijwilligers en om de Bijniervereniging NVACP richting 2020 te begeleiden.

Nederlandse Hypofyse Stichting

De NHS houdt zich bezig met de belangen van patiënten met een hypofyse aandoening. In 2017 werd er samengewerkt in de ENDO-ERN om de belangen van hypofyse- en bijnierpatiënten - die vaak parallel lopen - te verstevigen.

Eenzaamheid in beeld

Patiënten federatie Nieuwsbrief: 'Eenzaamheid in beeld', 24 jan 2018

Je ziet het vaak niet, maar het is er wel. Eenzaamheid. Eenzaamheid van ouderen, eenzaamheid van mensen met een chronische aandoening. Patiëntenfederatie Nederland vindt het van groot belang dat eenzaamheid als thema in zicht komt. Daarom is de Patiëntenfederatie sinds eind vorig jaar ook lid van de Coalitie Erbij, de landelijke coalitie tegen eenzaamheid.

De Patiëntenfederatie vindt het belangrijk om voor het complexe en veel voorkomende probleem van eenzaamheid steeds weer de aandacht te vragen. Zeker omdat bekend is dat mensen met een chronische aandoening een verhoogd risico lopen op hevige eenzaamheid.
Een eerste actie om aandacht te vragen voor eenzaamheid is het uitbrengen van een boekje met praktijkverhalen over chronisch ziek zijn en eenzaamheid.

De Patiëntenfederatie is erg blij met dit boekje waarin vijf korte verhalen een goede dwarsdoorsnede van het eenzaamheidsprobleem laten zien.

'We zijn trots op de moed van deze vijf mensen om hun verhaal met ons te delen. Ze zijn scherp, helder en ze confronteren ons met onszelf', aldus Dianda Veldman, directeur van de Patiëntenfederatie.
Het boekje is dan ook met gepaste trots aangeboden aan Arie Ouwerkerk, directeur van Coalitie Erbij. 'De aanpak van eenzaamheid begint bij het herkennen en erkennen van die eenzaamheid', aldus Arie Ouwerkerk. 'We zijn dan ook blij met deze publicatie die duidelijk laat zien dat eenzaamheid veel en vaak moeilijk herkenbare gezichten kent.'

Voor wie geïnteresseerd is in het boekje, open de volgende link:

https://www.patientenfederatie.nl/images/stories/dossier/OudWordeninNL/BoekjePraktijkverhalenEenzaamheid.pdf.

mijn verhaal

Trouwen op de bodem van de Waddenzee

Jasper & Sandra

Dat is wat we wilden. Niet omdat we zeil-fanaten zijn, niet omdat we naast de zee wonen, niet omdat we elke weekend wadlopen, maar gewoon omdat het goed voelde en bij ons past. Evenals mijn trouwjurk. Die kocht ik in 2013. Ik ging oriënteren met mijn zus en wit was het absoluut niet. Deze jurk wel, die voelde goed en paste bij mij. Voor Jasper voelde het goed om op het laatste moment zijn pak uit te zoeken en er wél schoenen bij te kopen.

Daar zijn wellicht al onze keuzes rondom onze bruiloft op gebaseerd; het voelt goed dus we kiezen hier voor. Zo kwamen we ook bij onze foto- en videograaf terecht. Oké, dat de bruiloft gefilmd werd, heb ik er bij Jasper doorheen geduwd! Hij ging ermee akkoord omdat ik het graag wilde, maar nu we de filmpjes hebben, is Jasper er ook blij mee! We kozen een trouwuitnodiging die alles zei over onze locatie en we hebben een taart laten maken waarvan we niet zeker wisten of die het aansnijd moment zou halen.

Dat waren eigenlijk onze enige voorbereidingen voor onze bruiloft. De rest werd geregeld door de crew van de Goudenvloot! En hoe! We zijn, werkelijk waar, niets te kort gekomen in het weekend. Het eten en drinken was verrukkelijk!

21 juli 2017 begon voor Jasper en mij ons trouwweekend. We lagen voor anker in Franeker en hebben de avond voor onze bruiloft heerlijk aan boord gegeten met onze getuigen. Prachtig weer en super lekker eten. Ons weekend begon goed!

We hebben geen trouwstress gevoeld. Wel de gezonde spanning, maar daar sliepen we goed op. Zo goed, dat het ineens 22 juli was! Maanden keken we ernaar uit. Nu was het echt zo ver!

Het was te gek om iedereen die we liefhebben persoonlijk te ontvangen en het weekend bij ons te hebben. Iedereen was op tijd en omdat het prachtig weer was (wat een bofkonten zijn we toch), konden we op zee zeilen. Maar eerst nog via het kanaal, de sluizen, naar Harlingen, daar de Babs (Buitengewoon Ambtenaar van de Burgerlijke Stand) oppikken en dan het open water op! Wauw! Wat een ervaring. Zeilend naar onze trouwlocatie. Met elkaar de zeilen hijsen, genieten van de zon, de zilte lucht en de stilte van de zee. Voor anker midden op zee. We genieten echt intens, wat is dit bijzonder. Dat we dan ook nog kunnen zwemmen in de zee, die zich langzaam terugtrekt om plaats te maken voor ons moment, verwondert mij. Daar heb ik niet op gerekend, dus trek ik iets uit mijn tas om dan samen met mijn bijna man stoeiend kopje onder te gaan in het heerlijke warme water!

De sfeer is relaxed. Iedereen geniet en laat zich verwonderen door … alles! Anderhalf uur voor dat de ceremonie gepland staat - moeder natuur heeft beslist dat we rond 16 uur trouwen - lig ik in mijn “zwemoutfit” in de zon op de boot. Als ik dan geroepen word dat ik nu echt moet douchen, voel ik de kriebels in mijn buik! Spannend! Ik zeg dag tegen mijn bijna man, spring onder de douche en voel de tranen (oké, niet de eerste - ook niet de laatste) opkomen. De kapper, die we ook in Harlingen hebben opgepikt, doet mijn haar en make-up. Tijdens het nagels lakken krijg ik een brief van Jasper. Zijn woorden raken mij intens. Geschreven op een kaart die past bij mij (volgens Jasper). Hoewel ik weet dat hij van mij houdt en echt straks mijn man is, is het bijzonder om te lezen wat hij mij schrijft. Tegelijkertijd leest hij mijn brief. Honderden keren (ook in mijn hoofd) geschreven, want ik kon maar moeilijk woorden vinden voor mijn bijna man.

En daar is dan mijn jurk. Na mijn vrijgezellenfeest (een week voor het trouwen) was ik toch wel een beetje bang dat ie niet meer zo goed zou zitten. Opgelucht; de jurk past nog goed! Samen met mijn moeder maak ik me klaar om zo mijn vader te ontmoeten, die mij weggeeft aan Jasper.

De kapper stopt me nog lieve woorden toe en dan ben ik alleen. Een moment van bezinning, nu gaat het echt gebeuren. Dan komt het moment dat ik mijn vader zie. Hem kennende, houdt ie het niet droog. En alleen al die gedachte zorgt voor tranen. Ik spreek mezelf toe en stap de trap op om mijn vader te zien. Dat moment. Ik voel me trots dat mijn vader mij weg geeft. We knuffelen, laten een traantje (of meer) en ik zeg dat ik van hem hou.

Als we het seintje krijgen dat we naar Jasper op het wad mogen komen, houdt papa zich niet aan de instructies van

mijn verhaal

ceremoniemeester Caro. Hij neemt me mee, achterom, in plaats van voor om. Heerlijke humor. We renden bijna over het wad. Op het moment dat de Babs ons attendeerde dat we langzamer mochten lopen, wilde mijn vader wel even teruglopen en opnieuw beginnen. Jasper stond te wachten, wat zag hij er mooi uit! Dat we matchen wisten we natuurlijk allang, anders zou deze dag er niet zijn. Maar onze kleding, wat paste het goed bij Jasper en bij mij! Wauw!

Mijn vader geeft me officieel weg en dan kunnen we bijna trouwen! Eerst nog de corsage. Mijn moeder heeft van de parelketting van mijn oma (haar moeder) een prachtige corsage gemaakt voor ons beiden. De ceremonie is prachtig en met de oneindige omgeving heb ik het idee dat we daar uren staan te genieten!

Het ja-woord. Wat een intens moment. Alsof Jasper en ik daar alleen stonden, met onze voeten in de modder, wat een verbinding! Direct na het ja-woord slaan we onze armen om elkaar heen en hebben het "get a room"-moment voordat de Babs er toestemming voor geeft! Dus doen we het nog even over als ze het officieel aankondigt. Onze nichtjes en neefje zorgen voor de ringen, uitgezocht door Jasper toen hij mij vroeg, en in een super mooi doosje, gemaakt door mijn zus. Wat een prachtig moment!

We brengen een toast uit met onze favoriete champagne. Tekenen doen we op de boot, maar omdat het water langzaam alweer terugkomt, maken we eerst foto's. Het voelt alsof het vijf minuten duurt, maar later hoor ik dat het echt wel 45 minuten was. We gaan helemaal op in elkaar, in de liefde en de eindeloosheid van de omgeving. Lekker eten, lieve woorden, prachtige cadeaus volgen nadat we officieel getekend hebben en alle felicitaties in ontvangst mochten nemen.

We overnachten met alle gasten op de boot om de volgende dag weer terug te zeilen naar het vaste land. Met mijn man. Getrouwd en wel!

Wat een waanzinnig weekend!

Wilt u meer weten over de ervaringen van Sandra en Jasper?

Samen vertellen Sandra en Jasper wat het voor hen betekent om AGS te hebben. Ze geven een kijkje in hun gezamenlijke leven en de wijze waarop AGS een rol speelt.

"Bedankt dat we deze minidocu mochten opnemen met jullie en AGS een stem konden geven!"
Sandra en Jasper (februari 2018)

link: https://www.bijniernet.nl/video/ags-mini-docu/

medisch

Waarom cortisol ons dik kan maken

Prof.Dr. Onno Meijer - LUMC

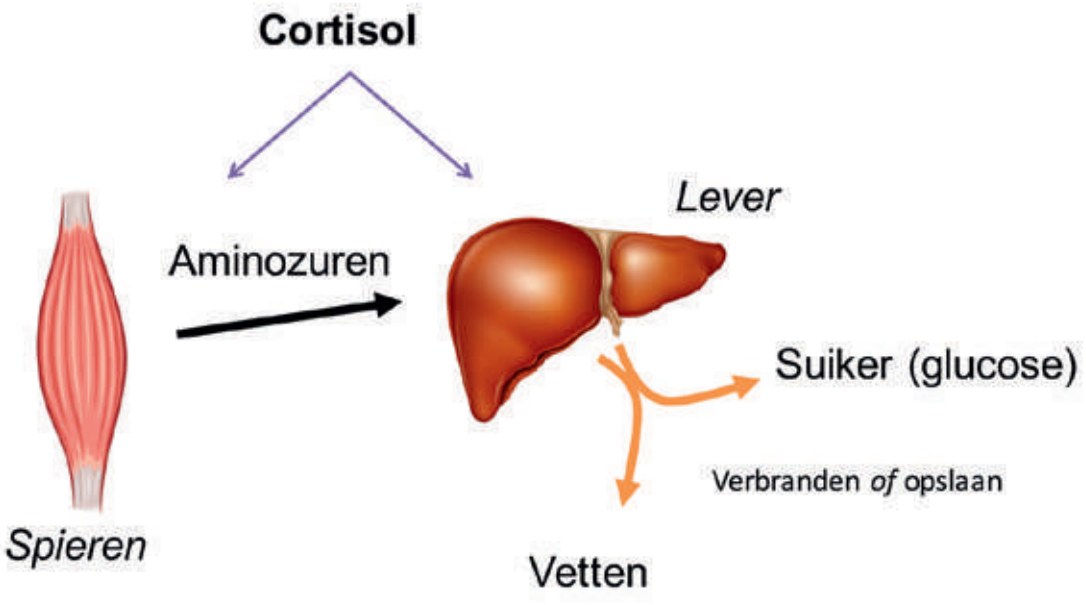
Een overmatige productie van het hormoon cortisol is de kern van de ziekte van Cushing. Die overmatige blootstelling aan cortisol heeft veel nadelige gevolgen. Dik worden, of obesitas, is daar de meest zichtbare van en ook één van de belangrijkste gezondheidsrisico's die met Cushing's gepaard gaan.
Het medische jargon heeft het - nogal onvriendelijk - over 'overmatig rompvet', 'vollemaansgezicht' en 'buffalo hump'. Dat laatste - de vetophoping in de nek - is dermate typerend voor de ziekte dat toen wetenschappers een muizenmodel voor (bijnier-)Cushing's maakten, ze een plaatje van de muis-met-buffalo-hump prominent in hun artikel zetten. Waarom verschijnt al dat vet bij te veel aan cortisol?

Overlevingshormoon

Het antwoord houdt verband met de normale functie van cortisol als stresshormoon. Wanneer we in een stressvolle situatie belanden, moeten we ons daarop aanpassen - we worden 'gestrest'. Dat betekent dat we in een bepaalde 'toestand' komen, mentaal en fysiek. Hoewel stress een slechte reputatie heeft, is die stresstoestand enorm belangrijk voor overleving. Iedereen kan in een situatie terechtkomen dat deze reactie van levensbelang is.

Hormonen zijn bij uitstek geschikt om het lichaam in een 'toestand' te brengen, en cortisol is geen uitzondering. Hormonen zijn signaalstoffen die uit één bron in het lichaam komen, namelijk klieren zoals de bijnier. De kracht van hormonen ligt daarin, dat ze via het bloed het hele lichaam bereiken, ieder orgaan en iedere cel in die organen. Het zijn daarmee een soort van 'publieke mededelingen' en daarmee uitstekend geschikt om de activiteit van al onze organen te coördineren. Ze brengen het hele lichaam in een andere toestand.

Onmiddellijk aan het begin van een stressreactie wordt het hormoon adrenaline afgegeven om een fight-flight respons te ondersteunen: het direct handelen op een bedreiging. Adrenaline 'zegt' de lever bijvoorbeeld om suiker en vet af te geven, zodat de spieren hard kunnen werken. En het zet de bloedvaten in diezelfde spieren open, zodat het bloedsuiker en vet (en zuurstof) beter ter plekke kan afleveren. Maar dit gevolg van



adrenaline-afgifte duurt niet heel lang. En dan komt cortisol. Cortisol is ons tweede belangrijke stresshormoon, wat langzamer, maar heel krachtig. Cortisolspiegels in het bloed stijgen typisch een paar minuten nadat we gestrest raken. Cortisol kan bij stress uren, dagen of zelfs weken verhoogd blijven wanneer de stress chronisch is. Eén van de dingen die cortisol doet, is het ondersteunen van een langdurige stressreactie.

"Cortisol is langzamer, maar heel krachtig."

Suiker en vet

Cortisol is dus wat trager dan adrenaline, maar ook grondiger. Net als adrenaline zorgt cortisol voor afgifte van suiker en vet door de lever, maar het zet de lever ook aan tot het maken van nieuw suiker en vet. Beide hormonen maken energie beschikbaar, maar cortisol is het hormoon dat ook zorgt voor het weer aanvullen van de reserves. De lever gaat dan alles wat het aan bouwstenen kan vinden uit het bloed halen, om het in suiker en vet voor de andere organen om te zetten. Ondertussen zorgt cortisol voor afbraak van niet-actieve spieren, om zo extra bouwstenen voor suiker en vetproductie aangeleverd te krijgen. En het zorgt ook nog voor hongergevoel, zodat we energie van buitenaf aanvoeren. Effectieve coördinatie …

Deze effecten van cortisol zijn heel nuttig in verschillende stresssituaties. Voor vechten of vluchten hebben we suiker en vet nodig. Als de stressor uithongering zou zijn, dan is het zelfs nuttig om onze eigen spieren af te breken, en zo de vitale organen te kunnen blijven voorzien van energie. Maar in het geval van de ziekte van Cushing is de patiënt voor het overgrote deel van de tijd gewoon in rust, en heeft al die extra suikers en vetten in het bloed helemaal niet nodig. Maar de lever stopt het wel in het bloed. Wat gebeurt er mee?
Het lichaam kan niet zo veel dingen doen met suiker en vet. Met vet eigenlijk maar twee dingen. Het kan het verbranden (als brandstof voor spieren en andere organen). Of het kan het opslaan: in ons vetweefsel. Met suiker kan het nog één ander iets: er vet van maken. Om te verbranden of op te slaan. Wat er dus gebeurt, is dat cortisol ervoor zorgt dat er meer dan genoeg vet in het bloed komt, zelfs ten koste van de spieren. Het vet kan nergens heen, anders dan naar het vetweefsel: en daar zijn we beland bij het dik worden. Én bij het dunner worden van armen en benen, omdat de spieren te horen krijgen dat ze moeten krimpen en hun bouwstenen weer naar de lever te sturen als brandstof. Een naar gevolg van wat een nuttige werking van cortisol zou moeten zijn.

Bruin vet

We weten niet waarom het vet zich ophoopt tussen de schouderbladen. Misschien heeft het te maken met een speciaal stuk vetweefsel: het 'bruine vet'. Dat is een speciaal soort vetweefsel dat - in gezonde omstandigheden - het vet niet opslaat maar verbrandt tot warmte. Dat gebeurt met name veel bij baby's die een groot oppervlakte hebben ten opzichte van hun inhoud. Ze verliezen daarom snel warmte, en hebben - tussen de schouderbladen - veel bruin vetweefsel dat als warmte-generator werkt. Wellicht is de buffalo hump het gevolg van vetopname in dit bruine vet, maar helaas dan bruin vet dat het niet langer doet, wat betreft warmteproductie (anders zou het niet ophopen!).

"Van vriend wordt cortisol tot vijand."

Daarmee is de vervelende bijwerking van het dik worden door te lang, te hoog cortisol, verklaarbaar vanuit de normale biologie. Daarnaast kan de aanhoudende verhoging van suikers in het bloed leiden tot type 2 suikerziekte. Van vriend wordt cortisol tot vijand: cortisol bij Cushing is letterlijk te veel van het goede.

Bron:
Bovenstaand artikel werd eerder door Prof. Onno Meijer in het Engels geschreven voor de WAPO nieuwsbrief 'Global Pituitary Voice' - december 2017. De versie in Bijnier51 is de vertaalde versie door Prof. Dr. Onno Meijer. Bent u geïnteresseerd in de Engelse versie, stuur dan even een mail naar: redactie@nvacp.nl

Mijn verhaal …

Eindelijk dan toch een berichtje van mij uit Santo Domingo (Dominicaanse Republiek), nadat mij werd gevraagd of ik een artikel wilde schrijven over mijn ervaringen hier.

Ten eerste is er hier niet veel over Addison bekend, maar mijn endocrinoloog Corina de Jesus is een heel bijzonder mens en ontzettend lief voor haar patiënten. Daardoor hebben we een goed systeem opgebouwd wat betreft de medicijnen en mijn verdere welzijn. De medicijnen komen uit Amerika; ik heb in Jacksonville een goede kennis wonen die dokter is en via hem krijg ik mijn medicijnen toegestuurd. Ook als ik in Nederland ben, is de huisarts van mijn familie altijd welwillend om mij medicijnen voor te schrijven, zodat ik die zelf kan meenemen.
De Addison zelf is behoorlijk onder controle. Er zijn tijden dat mijn bloeddruk aan de hoge kant is en soms kunnen er maanden overheen gaan dat de medicijnen hiervoor hun werk doen, dus dat is zeer wisselvallig.
Ik doe aan yoga en wandel iedere dag voor mijn gezondheid. Ook om zo lang mogelijk fit te blijven omdat er dagen zijn die niet zo vlot verlopen vanwege de stress. Het beste voel ik mij als ik in mijn eigen omgeving ben, natuurlijk is dat de comfort zone. Er is hier een groot pluspunt, namelijk dat je met je doktoren contact hebt via WhatsApp en dat is enorm rustgevend. Ik weet dat dat in Nederland niet gebeurt. Toen ik dit aan mijn familie vertelde, werd er een luid 'wow' geroepen. Zoals ik al eerder zei, het menselijk contact is hier heel warm. Ik denk ook doordat het een Latijns-Amerikaans land is. Nooit heb ik in Nederland voor de Addison een specialist kunnen raadplegen, omdat dit via de huisarts gaat, maar ik ga wel ieder jaar naar Nederland. Wie weet is het in de toekomst mogelijk om dit te verwezenlijken.

Met hartelijke groeten,
Vera de Bonnelly van der Velden

Nieuw project: “Aan de slag”

Voorbereiding van een transitiepoli

Kinderen met AGS gaan jarenlang voor hun zorg naar de bekende kinderarts-endocrinoloog en kinderverpleegkundige. Dat voelt vertrouwd en dat schept een band. Na de 18e verjaardag is de internist-endocrinoloog de vaste behandelaar. De cultuur op de volwassenenafdelingen is anders en dat vereist een aanpassing. De coaching en begeleiding van kinderen om hen voor te bereiden op deze overstap, wordt transitiezorg genoemd.

Januari 2018 is een nieuw project gestart door BijnierNET om te komen tot een logische set van activiteiten om op maat transitiezorg voor kinderen/jongeren met AGS te kunnen bieden. Transitiezorg heeft in verschillende delen van de gezondheidszorg aandacht. Te noemen zijn de geestelijke gezondheidszorg, diabeteszorg en bijvoorbeeld de oncologie. We proberen ook te leren van ervaringen die elders zijn opgedaan.

Zodra er meer nieuws is, leest u het op de website of in een van de volgende Bijnier magazines.

contactpersonen en adressen

Bijniervereniging NVACP

Actueel per 1 april 2018

Bestuur

bestuur@nvacp.nl

Voorzitter
Bas van den Berg
bas.van.den.berg@nvacp.nl
voorzitter@nvacp.nl

Secretaris
secretaris@nvacp.nl

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

Facturen
facturen@nvacp.nl

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

Bestuursleden
Thon Westerbeke
thon.westerbeke@nvacp.nl

Hay Janssen
hay.janssen@nvacp.nl

Postadres Bijniervereniging NVACP
Postbus 174
3860 AD Nijkerk

U kunt dit gebruiken voor de volgende afdelingen:
Secretariaat
Ledenadministratie
Documentatiecentrum
Redactie Bijnier

Communicatie

Verenigingstelefoon
0800 - 6822765
telefoonteam@nvacp.nl

Documentatiecentrum
Erica Westerbeke
documentatie@nvacp.nl

Redactie Bijnier
redactie@nvacp.nl

Redactieleden
Muriël Marks - de Korver
Pauline van Zutphen - Buitelaar
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

Marijke Simon
penningmeester@nvacp.nl

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

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

Margot Ekhart
Tel.: 02514 - 374077 /
06 - 23825751
(tussen 12.00 – 22.00 uur)
maa.ekhart@quicknet.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

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

Wim Niesing
Tel.: 0229 - 649178

Bijniervereniging NVACP op internet

- www.nvacp.nl
- www.bijniernet.nl
- @NVACP_Bijnier
- Bijniervereniging NVACP
- http://youtube.com/user/bijnierziekten
- www.addisoncrisis.info
- www.wapo.org

Lidmaatschap Bijniervereniging 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.

vereniging

Korte inhoudsbeschrijving van de diverse uitgaven BIJNIER

BIJNIER41
- Medicamenteuze behandeling Cushing
- Ervaring: positief herstel Addison
- AGS: overgang kind-volwassene

BIJNIER42
- Bijnierschorsinsufficiëntie en DHEA gebruik
- Update DSD-LIFE onderzoek
- UWV Ervaringen
- Mijn verhaal: Cyclische Cushing?

BIJNIER43
- Werkgroep AGS & Jongeren
- BijnierNET blog: Hoed u voor hormoonmaffia
- Landelijke consensus richtlijn glucocorticoïddosering tijdens stress
- Column: hydrocortison in een warme zomer
- Slaapapneu
- Glucocorticoïden en ontstekingen
- Telefoonteam

BIJNIER44
- Hielprikscreening op AGS
- BijnierNET: hydrocortison tabletten versus capsules
- Even voorstellen: vier nieuwe bestuursleden
- Bijeenkomst AGS Volwassenen
- Zeilen AGS & Jongeren
- Ervaringen re-integratietherapie Ciran
- Medisch congres Bijniervereniging NVACP
- Ervaring: Zijn jullie bekend met de ziekte van Addison?
- Geneesmiddelentekorten
- WAPO eerste bijeenkomst

BIJNIER45
- Bijeenkomst transitie van kinder- naar volwassenenpoli
- Bijeenkomst syndroom van Conn
- Ervaring: 'Ik was mijn lichaam kwijt, maar vond mijn ware zelf' (Cushing)
- Jongerendag NVACP
- Oratie: stresshormonen afstemmen op de behoefte
- Nieuwe ledenbijeenkomst
- NVACP medisch congres

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 Thyrax 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 opnieuw groepsbijeenkomsten
- Op reis en dan?
- Richtlijn inname hydrocortison ter voorkoming van een Addison crisis
- SOS-armband
- WAPO summit 2017
- Ons verhaal … 16 jaar geleden
- Jongeren Zeiluitje april 2017
- Bijnierapp
- I had a dream
- Werken in de cloud

BIJNIER49
- Toespraak afscheid Dr. Pierre
- Afscheidsreceptie Pierre Zelissen
- 150 jaar Behandeling van de ziekte van Addison
- Bijnierschorsinsufficiëntie, een alledaagse zeldzaamheid
- Hoe zou het gegaan zijn als ik in het buitenland geboren was
- De invloed van een bijnieraandoening op uw leven en omgeving
- Addison hulphond van Kibō
- NVACP jongerendag in Toverland
- AMC/VUMc International Summerschool
- Office 365 en the cloud
- Even voorstellen: Stichting MEO

BIJNIER50
- Syndroom van Cushing: meer dan alleen een dikke buik
- Zwangerschap bij een bijnieraandoening
- Mijn verhaal: Mijn zwangerschap (Cushing)
- Mijn verhaal: Cushing
- Verslag van een cursusdag voor endocrinologie verpleegkundigen
- Bijwerking van uw medicatie? Melden!
- Ervaring: Wandelen op hoogte en fietsvakantie
- Afscheid
- Verslag Cortisol- informatieochtend AMC
- Ervaring: "Ik zal ze even een poepie laten ruiken"
- De complexe aanpak van overgewicht
- Vrijwilligersdag Bijniervereniging NVACP
- Afsprakenlijst / Actielijst Addison crisis

Mocht u een artikel missen of wilt u een artikel opvragen, neem dan contact op met de redactie: redactie@nvacp.nl.