

Terugblik Bijniercongres 2025

Een dag van kennis, herkenning en ontmoeting

Op zaterdag 24 mei vond het jaarlijkse Bijniercongres plaats, dit keer op een nieuwe locatie: Hotel Van der Valk in Breukelen. Een mooie, centrale plek die zowel deelnemers als organisatie goed is bevallen.



We kijken terug op een bijzonder geslaagde dag. Er waren ruim 250 deelnemers – een record! Daar zijn we trots op. Niet omdat er meer patiënten zijn, natuurlijk, maar omdat zoveel mensen de weg naar het congres wisten te vinden. We hopen dat zij zich goed geïnformeerd voelden en vooral ook herkenning, steun en verbinding hebben ervaren.

Het programma was gevarieerd en inspirerend. Dit jaar stond de Algemene Ledenvergadering (ALV) niet op de agenda, waardoor er meer ruimte was voor andere thema's. De informatiemarkt was zoals altijd een vast onderdeel. Emmy en André bemanden de stand met producten uit de webwinkel, Hans Blauwbroek was aanwezig namens BijnierNET, en Anita en Joyce vertegenwoordigden de Nationale Apotheek. Fijn dat we weer op hen mochten rekenen.

In de ochtend luisterden we naar een boeiende lezing van prof. dr. Liesbeth van Rossum over hormonen en overgewicht. Daarna nam prof. dr. Sylvia van der Burgh ons mee in de wereld van sociale zekerheid en arbeidsongeschiktheid.

Na een smakelijke lunch gingen de deelnemers uiteen in kleinere groepen voor een workshop naar keuze. Iedereen had zich vooraf ingeschreven voor één van de sessies, passend bij zijn of haar persoonlijke situatie. De keuze bestond uit: Bijnierschorsinsufficiëntie, Cushing, Zeldzame bijnieraandoeningen, of een verdiepende workshop over sociale zekerheid en arbeidsongeschiktheid. Deze opzet maakte het mogelijk om gericht informatie te ontvangen en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten.

Tot slot was er de bekende spuitinstructie, verzorgd door verpleegkundigen Marieke, Jasper en Pien. Meer dan 80 patiënten en begeleiders deden hieraan mee – een flink aantal.

Onze dank gaat uit naar de artsen, die hun vrije dag hebben ingezet om hun kennis te delen. Ook veel dank aan de vrijwilligers die hielpen de dag in goede banen te leiden, aan fotograaf Willem Paterik die op het laatste moment kon inspringen, en aan alle standhouders – waaronder natuurlijk de Nationale Apotheek.

We hopen jullie volgend jaar weer te mogen verwelkomen!

Lezing over 'hormonen en obesitas' - prof. dr. Liesbeth van Rossum

Prof. dr. Liesbeth van Rossum, internist-endocrinoloog aan het Erasmus MC, sprak over overgewicht en het verhoogde risico daarop bij sommige vormen van bijnierziekten. De focus lag op behandeling, al benadrukte zij dat preventie eigenlijk beter is; iets waar de politiek een grotere rol in zou moeten spelen. Obesitas is een ziekte met verstrekkende gevolgen, zoals vergrote vetcellen en ontstekingsprocessen die het hele lichaam beïnvloeden. Naast lichamelijke klachten zijn er ook psychische gevolgen, waaronder een verhoogde kans op depressie.



We lichten een paar stukjes toe uit haar presentatie.

Zo zijn er drie manieren waarop mensen voedselkeuzes maken:

- Biologische honger (homeostatisch)
- Hedonistisch (beloningssysteem)
- Cognitief (gedachten, emoties, gedrag)

Bij obesitas raakt de balans tussen verschillende systemen in je lichaam verstoord. Daardoor krijgen honger- en beloningsgebieden in de hersenen – die zijn gevoelig voor verleidingen – meer invloed. Hierdoor wordt het nog lastiger om nee te zeggen tegen eten. Het bekende jojo-effect ontstaat omdat je lichaam, via je eetlusthormonen en veranderingen in je vetcellen probeert terug te keren naar je oude, zwaardere gewicht. Dat maakt blijvend afvallen extra moeilijk. Het draait dus niet alleen om wilskracht – ook je hormonen spelen een grote rol.

Veel patiënten die bezig zijn met afvallen, hebben last van 'food noise'. Dat is de constante gedachten aan eten: wanneer ga ik weer eten, wat zal ik eten, heb ik wel genoeg gehad, mag ik dit wel eten? Deze innerlijke onrust en drang kunnen het moeilijk maken om gezonde keuzes te maken of je eetpatroon vol te houden. Bij sommige mensen is food noise bijna de hele dag aanwezig. Dat kan komen door verstoringen in hongerhormonen die bij obesitas optreden. Ook

emoties zoals verveling, verdriet of onrust kunnen deze gedachten aan eten versterken. Er bestaan nieuwe medicijnen die je kunnen helpen om de 'food noise' te verminderen.

De beweegnorm van de Gezondheidsraad (2017) geldt als minimum voor de algehele bevolking, maar voor mensen met obesitas ligt deze norm hoger. Wie na flink afvallen blijvend slanker wil zijn, moet zelfs bijna twee keer zoveel bewegen. Kleine aanpassingen, zoals het doen van squats tijdens het tandenpoetsen of je auto wat verder weg parkeren, kunnen al verschil maken.

Dr. Van Rossum besprak zeven algemene factoren die bijdragen aan overgewicht (zie www.checkoorzakenovergewicht.nl), met speciale aandacht voor het stresshormoon cortisol. Cortisol verlaagt de spiermassa, bevordert vetopslag rond de buik en stimuleert de eetlust (vooral naar calorierijk voedsel). Uit onderzoek blijkt dat mensen met obesitas vaak verhoogde cortisolwaarden hebben, wat het risico op obesitas verder vergroot. Bij kinderen is dit verband nog groter: een verhoogd cortisolniveau geeft een 10x hogere kans op obesitas. Dit geldt in bepaalde mate ook voor bijnierpatiënten, die vaak iets meer corticosteroïden gebruiken dan strikt noodzakelijk (maar: let op dat je niet te weinig neemt want dat kan acute gevaren geven).

Er zijn diverse behandelopties (zie ook www.behandelovergewicht.nl):

- Leefstijlbegeleiding (coach, voeding, beweging, stress, slaap, sociaal), zie ook www.vitaalkaart.nl.
- Gezonde voeding volgens de Schijf van Vijf: niet op dieet, maar gezonde voeding volgens de Schijf van Vijf. Gebruik ook de app "Kies ik gezond?" van het Voedingscentrum om te controleren of een product in Schijf van Vijf staat.
- Medicatie (zoals GLP-1 -analogen in de toekomst: verschillende combinatiemiddelen met darmhormonen)
- Maagoperaties (hierbij veranderen voornamelijk de darmhormonen, waardoor je afvalt. Het is niet alleen omdat je maag fysiek kleiner is. Dus wat we met medicijnen doen, is het deels nabootsen van zo'n operatie.)

Dokter Van Rossum benadrukte dat leefstijlinterventies altijd de basis vormen, omdat hiermee al veel gezondheidswinst te behalen valt.

Handige tools:

www.checkoorzakenovergewicht.nl

www.vitaalkaart.nl

www.behandelovergewicht.nl

(Een beetje meer) Wegwijs in Sociale Zekerheid bij Arbeidsongeschiktheid -

Prof. dr. Sylvia van der Burg-Vermeulen

Prof. dr. Sylvia van der Burg-Vermeulen gaf een overzicht van het Nederlandse sociale zekerheidssysteem. Zij maakte onderscheid tussen sociale voorzieningen en sociale verzekeringen en besprak relevante wet- en regelgeving, zoals de Wet verbetering poortwachter en de WIA (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen). Voorbeelden van sociale voorzieningen in Nederland zijn: Jeugdwet, Participatiewet, Wet Maatschappelijke Ondersteuning, Wajong 2015, Wet Inkomensvoorziening ouderen en gedeeltelijk arbeidsongeschikte werkloze werknemers (IOAW) en de Wet Inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte gewezen zelfstandigen (IOAZ).

Belangrijke tips voor patiënten:

- Wees duidelijk over wat je wel en niet kunt (ook als klachten onzichtbaar of wisselend zijn)
- Bereid je goed voor op gesprekken en keuringen (bijvoorbeeld met een dagboek)
- Houd overzicht en vraag om hulp
- Ken je rechten

Handige bronnen zijn de website van Patiëntenfederatie Nederland en het OCTAS-rapport, waarin het sociaal zekerheidsstelsel overzichtelijk wordt uitgelegd.



Middagssessies

Vraag het de dokter / lotgenotencontact Bijnierschorsinsufficiëntie - dr. Nienke Biermasz en dr. Harm Haak

Tijdens dit interactieve onderdeel gingen Prof. dr. Nienke Biermasz (internist-endocrinoloog, LUMC) en Prof. dr. Harm Haak (internist-endocrinoloog, emeritus, voorheen Maxima Medisch Centrum en Maastricht UMC+) in op vragen van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Er werden ervaringen gedeeld, adviezen gegeven over medicatie, en uitleg gegeven over de verschillende vormen van bijnierschorsinsufficiëntie, waaronder de nieuwe variant die ontstaat na immuuntherapie. Het was een zeer interactieve en informatieve bijeenkomst, waarbij ruimte was voor iedereen om haar/zijn vragen te stellen.

De bijeenkomst begon met een inventarisatie van de verschillende ziektebeelden. Wat opviel, was dat verrassend veel deelnemers bijnierschorsinsufficiëntie hadden ontwikkeld als gevolg van immuuntherapie. Het aantal mensen met een primaire of secundaire vorm van de aandoening bleek ongeveer gelijk, ook waren er patiënten met een tertiaire vorm aanwezig. Gelukkig is er steeds meer aandacht voor deze groeiende patiëntengroep, en worden zij tegenwoordig vaker doorverwezen naar een endocrinoloog.

Tijdens de bijeenkomst werden de verschillende vormen van bijnierschorsinsufficiëntie nog eens duidelijk toegelicht, zodat voor iedereen helder werd wat de verschillen zijn. Ook kwam de

medicatie uitgebreid aan bod. Zo werden onder andere *Efmody* en *Plenadren* besproken, hydrocortison met vertraagde afgifte. *Efmody* is geregistreerd voor congenitale bijnierhyperplasie (CAH) en *Plenadren* voor bijnierschorsinsufficiëntie. Sommige patiënten waarderen de langdurige werking ervan, al blijft het belangrijk om dit aan te vullen met gewone hydrocortison bij stress. Zoeken naar de juiste dosering of het juiste medicijn blijft maatwerk. Dokter Biermasz benadrukte hoe belangrijk het is om hierin goed begeleid te worden en jezelf serieus te nemen.

Een belangrijk thema dat ter sprake kwam, was hoe om te gaan met je aandoening als je alleen woont. Wie geeft bijvoorbeeld een injectie als je dat zelf niet meer kunt? Er werd besproken hoe je een netwerk kunt opzetten waarin meerdere mensen toegang hebben tot je woning, bijvoorbeeld via een sleutelkluis. Want, een zorgpunt is ook: wat als je 's nachts in een crisis raakt en buiten bewustzijn raakt? Persoonlijke alarmering is misschien een goede optie voor alleenstaanden. Hoe spannend dat misschien ook allemaal is, het is goed om je in te dekken voor dit soort scenario's. Dus regel het goed voor jezelf.

De belangrijkste conclusie van de bijeenkomst: wees een mondige patiënt en kom op voor jezelf! Bespreek je situatie goed met je omgeving en zorg dat mensen weten wat te doen in noodgevallen.

In de groep is ervoor gekozen om gezamenlijk in plenaire sessie met de artsen te leren van elkaars vragen, waardoor er uiteindelijk geen lotgenotencontact in kleinere groepjes plaatsvond.

Jolie Suurmond en Wendy van den Broek-De Bruijn



Vraag het de dokter / lotgenotencontact Cushing - dr. Mesut Savas

Tijdens het lotgenotencontact rond Cushing begeleidde dr. Mesut Savas een inspirerende bijeenkomst. Hij gaf de deelnemers volop de ruimte om hun persoonlijke verhaal te delen. Dankzij de veilige en vertrouwelijke sfeer voelde iedereen zich vrij om open te spreken over zijn of haar ervaringen. Daarop werd door zowel dokter Savas, als door de lotgenoten en mantelzorgers, positief en integer gereageerd. Er was voldoende ruimte om vragen te stellen en

om eventuele tips met elkaar te bespreken. Dit uitwisselen van ervaringen door patiënten en hun naasten werd door iedereen als ongelooflijk waardevol ervaren. Wat duidelijk naar voren kwam, is dat Cushing niet alleen lichamelijke klachten met zich meebrengt, maar ook mentaal een grote impact heeft. De groep sprak daarom ook over de behoefte aan meer onderlinge verbinding in de toekomst – bijvoorbeeld via regelmatige bijeenkomsten of een appgroep waarin advies en ervaringen gedeeld kunnen worden. Aan het einde van de bijeenkomst sprak dokter Savas zijn dank uit voor de openheid en betrokkenheid van de deelnemers. Uiteraard willen wij hem op onze beurt hartelijk bedanken voor zijn deskundigheid en luisterend oor.

Boudewijn Luijendijk



Vraag het de dokter / lotgenotencontact ‘Zeldzame bijnierziekten’ - prof. Dr. Henri Timmers

De sfeer tijdens deze bijeenkomst was prettig en open, en zowel de deelnemers als de arts konden veel leren van elkaars ervaringen. De groep, onder begeleiding van prof. dr. Henri Timmers, bestond uit zo’n 20 tot 30 deelnemers met verschillende bijnieraandoeningen zoals bijniercarcinoom, feochromocytoom, CAH (AGS), CAH-X en PHA. Een deelnemer met PHA dacht aanvankelijk dat er geen geschikte groep voor hem was, omdat PHA was ondergebracht bij de ‘zeldzame bijnieraandoeningen’. Terwijl PHA in feite de meest voorkomende bijnieraandoening is – maar tegelijk ook een van de minst herkende. Deze bijnieraandoening is binnen deze groep geplaatst omdat de Bijniervereniging op dit moment nog relatief weinig leden met deze diagnose telt.



Bijnierschorscarcinoom

Bijnierschorscarcinoom is een zeldzame vorm van bijnierkanker; jaarlijks worden er in Nederland zo'n 20 tot 30 nieuwe patiënten gediagnosticeerd. De tumor kan leiden tot een overproductie van hormonen zoals cortisol, aldosteron en androgenen. Bij een verdenking moet de aangedane bijnier direct operatief worden verwijderd. Behandeling met *mitotaan* of chemotherapie slaat bij ongeveer een derde van de patiënten aan. Immuuntherapie is meestal niet effectief bij deze vorm van kanker, omdat deze cellen daar niet gevoelig voor zijn. Wel wordt moleculaire diagnostiek ingezet om te bepalen welke behandeling mogelijk effect kan hebben.

PHA

Bij PHA maken één of beide bijnieren te veel aldosteron aan. Dit zorgt ervoor dat zout en water worden vastgehouden, met als gevolg een vaak sterk verhoogde bloeddruk. Bij ongeveer een derde van de patiënten daalt ook het kaliumgehalte, wat spier- en gewrichtsklachten kan veroorzaken. Nieuwe medicijnen die direct de aanmaak van aldosteron remmen – zoals *Baxdrostat* en *Lorundrostat* – zijn in ontwikkeling. Voor *Lorundrostat* is recent een onderzoek gestart in het Radboudumc. De verwachting is dat deze middelen rond 2027 beschikbaar komen.

Er worden inmiddels drie erfelijke vormen van PHA onderscheiden. Tijdens de bijeenkomst vertelde een patiënt dat zijn herstel na een bijnieroperatie stagneert: na aanvankelijke verbetering ervaart hij nog steeds veel vermoeidheid. De behandelaar gaf aan dat volledig herstel zeker een jaar kan duren. De patiënt vroeg zich af of hij nu al zou kunnen starten met Ozempic om af te vallen en zo zijn belastbaarheid te vergroten. Er bestaat twijfel: direct beginnen of toch wachten tot een jaar na de operatie?

Feochromocytoom en paraganglioom

Bij een feochromocytoom zorgt een gezwel in de bijnier voor een overproductie van bijniermerghormonen zoals adrenaline en noradrenaline. Dit kan leiden tot hoge bloeddruk, een bleek gezicht, hoofdpijn en een intens gevoel van angst of naderend onheil ('feeling of impending doom'). Als het gezwel zich buiten de bijnier bevindt, spreekt men van een paraganglioom. Tijdens de bijeenkomst vroeg een patiënte, bij wie eerder een feochromocytoom was verwijderd, hoe ze teruggekeerde klachten moet duiden: komen die door uitzaaiingen of door iets anders? Het antwoord was, dat als er opnieuw sprake is van een feochromocytoom, er altijd verhoogde

afbraakstoffen (metanefrines) in bloed of urine zijn te meten. Laat dit dus controleren bij aanhoudende of terugkerende klachten.

CAH (Congenitale Adrenale Hyperplasie)

CAH vroeger bekend als AGS (AdrenoGenitaal Syndroom), is een zeldzame erfelijke enzymstoornis waarbij de bijnieren te weinig cortisol en aldosteron aanmaken. Hierdoor maakt de hypofyse extra ACTH aan, wat indirect leidt tot een teveel aan androgenen (mannelijke geslachtshormonen).

Bij meisjes kan dit tijdens de zwangerschap leiden tot vermannelijking van de uitwendige geslachtsorganen, waardoor het geslacht bij de geboorte soms niet direct duidelijk is. Bij jongens is het geslacht wél zichtbaar, maar werd CAH vroeger soms te laat herkend – met als gevolg levensbedreigende bijniercrises (Addisoncrisis). Gelukkig is CAH sinds 2002 opgenomen in de hielprik, waardoor vroege diagnose mogelijk is.

Behandeling met hydrocortison (of een ander corticosteroïd) onderdrukt de overproductie van ACTH en daarmee ook de aanmaak van androgenen. Bij jongens kan extra bijnierweefsel in de testikels ontstaan (TART= Testicular Adrenal Rest Tumour), wat de vruchtbaarheid kan aantasten. Vroegtijdige opslag van zaadcellen voor IVF wordt daarom aanbevolen. Cortisolbehandeling kan de TART verkleinen en zo de vruchtbaarheid verbeteren.

Het medicijn *Efmody* is inmiddels geregistreerd en wordt gebruikt om de ACTH-aanmaak bij CAH te remmen.

Margot Ekhart

Workshop Wegwijs in sociale zekerheid - prof. Dr. Sylvia van der Burg-Vermeulen en Kiki Bok

In de ochtend had dr. Sylvia van der Burg een plenaire sessie verzorgd om beter wegwijs te geraken in de 'Sociale zekerheid bij arbeidsongeschiktheid'. De middagsessie, waarbij verzekeringsarts Kiki Bok was aangesloten, ging hier wat dieper op in. Na een algemene inleiding werden de deelnemers in groepen verdeeld in mochten zij met elkaar ervaringen delen en vragen formuleren. Die vragen werden later (zo veel als lukte in de tijd) besproken. Het blijkt dat het onderwerp speelt voor alle leeftijden binnen deze deelnemersgroep: van student tot 60+er. Er zijn ook pakweg twee groepen die buiten de gebaande paden vallen: de ZZP'ers en jongeren die na hun studie niet (voltijds) kunnen werken. De regelgeving voor deze groepen schiet helaas echt te kort. Helaas was er te weinig tijd om in te gaan op alle vragen. Mocht je naar aanleiding van deze workshop nog vragen hebben, dan mag je ze stellen via: redactie@bijniervereniging.nl Ook is de presentatie via dit e-mailadres op te vragen.

Gerco Voorluijs en Alma Leistra



Spuitinstructie

Een behoorlijke grote groep had zich opgegeven voor de spuitinstructie. Het is een terugkerend onderdeel van ons congres. Voor deze instructie hebben we mogen rekenen op de hulp van verpleegkundigen: Marieke, Jasper en Pien. Zonder hen was het niet gelukt om zo'n grote groep de spuitinstructie te leren!

