



Jaarverslag 2019

Bijnierverseniging NVACP

Terugblik 2019

Het afgelopen jaar (2019) zijn weer veel zaken de revue gepasseerd. Deze zijn niet altijd zichtbaar voor onze leden, maar wel in het belang van onze leden.

Het afgelopen jaar zijn de Algemene Ledenvergadering en het medisch congres weer op een en dezelfde dag gehouden, namelijk op 18 mei 2019 in het Hilton in Soestduinen. De lezingen en lotgenotenbijeenkomsten op deze dag werden goed bezocht.

Tijdens de algemene ledenvergadering werd het volgende besloten:

De contributie zal met ingang van 1-1-2020 gelijk zijn aan de contributie voor het jaar 2019. Dit betekent dat leden die voor een incasso hebben gekozen voor 2020 € 37,50 betalen en de leden die een rekening krijgen in 2020 € 40,00 per jaar betalen.

De in 2018 vernieuwde website www.bijnierverseniging-nvacp.nl is het afgelopen jaar daar waar nodig aangepast en uitgebreid.

Enkele bestuursleden en diverse vrijwilligers hebben in 2019 allerlei bijeenkomsten bezocht. Een daarvan was de DEM, het jaarlijks, twee dagen durende, congres van de NVE, de Nederlandse Vereniging van Endocrinologie in Noordwijkerhout. Johan Beun was als vertegenwoordiger van het Bijniernet op beide dagen aanwezig. Door het bestuur werd het Verpleegkundig Endocrinologie Symposium bezocht, dat op dezelfde dag werd georganiseerd door de Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen.

De Bijnierverseniging werkt samen met de Stichting BijnierNet. Het afgelopen jaar heeft met name Johan Beun een project gestart genaamd ENDO-apotheek. Het doel hiervan is een continue en veilige medicatieverstrekking te realiseren.

Het project loopt door in 2020 en hierover zal op korte termijn meer informatie ter beschikking komen.

Internationaal

Op internationaal gebied zijn wij lid van WAPO en Eurordis en op nationaal gebied waren wij lid van Leder(in). Door Johan Beun werd namens Bijnierverseniging NVACP deelgenomen aan de ENDO-ERN, een internationale bijeenkomst over het ERN (European Reference Network) aangaande stimulering van de zorg voor alle inwoners van Europa.

Internationaal is ook het contact met onze zuiderburen versterkt. Josée Mentens is als vertegenwoordiger van de Belgische leden toegetreden tot de redactie van het Bijnier magazine en ook in België hebben inmiddels patiëntenbijeenkomsten en lotgenotencontactdagen plaatsgevonden, hetgeen ook van invloed is geweest op het aantal bestellingen bij het documentatiecentrum. Voor België is nu ook een eigen pagina op onze website gemaakt.

Onze jongeren

Een aantal jongeren is in mei 2019 samengekomen voor een gezellige dag bij Toverland in Sevenum om natuurlijk de nieuwe achtbaan uit te proberen. Via WhatsApp worden de contacten onderhouden en wordt informatie uitgewisseld. Eind september 2019 hebben zij een contactdag gehouden bij Superfun in Amersfoort, waar door middel van een quiz vragen over o.a. hormonen, bijnieren en stress weer veel geleerd is over de bijnierziekten.

Koninklijke onderscheiding

In september ontving Johan Beun, ons erelid, uit handen van Burgemeester Rozendaal een Koninklijke onderscheiding en werd hij benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau, met name voor zijn inzet voor de bijnierpatiënt.



Medisch adviseurs

In december 2019 zijn we naar het afscheid van prof. dr. Ad Hermus, tot afgelopen zomer voorzitter van BijnierNet, geweest. Prof.dr. Hermus heeft zich vele jaren ingezet voor de bijnierpatiënt en wij zijn hem dan ook heel veel dank verschuldigd. Dr. Henri Timmers (internist-endocrinoloog Radboudumc) en dr. Jaap Deinum (internist-endocrinoloog Radboud umc) zijn onze nieuwe medische adviseurs geworden op het gebied van Feochromocytoom respectievelijk PHA.

Documentatiecentrum

Nadat Thon en Erica Westerbeke jarenlang hebben zorggedragen voor het documentatiecentrum van Bijnierverseniging NVACP hebben zij het stokje inmiddels overgedragen aan Emmy en André van der Weide in Almere. Thon en Erica, heel hartelijk bedankt voor al die verstuurde postpakketjes en wij wensen Emmy en André heel veel succes. Verspreid over het jaar zijn er diverse lotgenoten- en patiëntenbijeenkomsten geweest, zowel in Nederland als ook in België. Voor de vrijwilligers van de vereniging zijn er in het begin en aan het eind van het jaar vrijwilligersbijeenkomsten gehouden, waar zij worden bijgepraat over ontwikkelingen op het gebied van de bijnieren. Wij zijn alweer volop bezig in 2020 en hopen daarbij op uw steun.

Bestuur

In 2019 bestond het bestuur uit vier personen; het secretariaat is uitbesteed aan Stichting MEO.

Voorzitter: Bas van den Berg (aandachtsgebied AGS en jongeren, tevens DB-lid)

Penningmeester: Marijke Simon

Tweede penningmeester: Karin van den Heuvel (tevens DB-lid)

Bestuurslid: Hay Janssen

In het tweede halfjaar van 2019 heeft Judith Meidam deelgenomen aan de vergaderingen van het bestuur. Bij goedkeuring door de eerstvolgende Algemene Ledenvergadering zal zij definitief toetreden tot het bestuur.

Medische en farmaceutische adviseurs

Evenals voorgaande jaren heeft de vereniging weer mogen rekenen op de steun van haar adviseurs.

Op dit moment zijn de adviseurs:

- Prof. Dr. A.M. Pereira Arias, internist-endocrinoloog in het LUMC in Leiden
- Mw. Dr. H.L. Claahsen-van der Grinten, kinderarts-endocrinoloog in het Amalia Kinderziekenhuis (Radboudumc in Nijmegen)
- Dr. H.J.L.M. Timmers, internist-endocrinoloog in het Radboudumc in Nijmegen
- Dr. R.A. Feelders, internist-endocrinoloog in het ErasmusMC in Rotterdam
- Dr. J. Deinum, internist-endocrinoloog Radboudumc in Nijmegen
- Dr. J. Rutten, internist-endocrinoloog Radboudumc in Nijmegen
- Drs J.J. Out, farmaceutisch adviseur, apotheker in Biddinghuizen

Financieel verslag 2019

Evenals vorig jaar heeft het bestuur besloten het financieel jaarverslag via een digitale nieuwsbrief te verzenden naar de leden. Als er van leden geen e-mailadres bekend is, wordt een exemplaar per post verzonden.

Ledenadministratie

(Gegevens gebaseerd op de *Sodales ledenadministratie*.) In 2019 is de ledenadministratie verzorgd door Minne Stoelwinder.

Het aantal leden van de Bijnierverseniging groeit, maar niet hard en dat komt voornamelijk omdat ieder jaar toch een behoorlijk aantal mensen het lidmaatschap beëindigen, zo ook in 2019. In 2019 zijn 10 leden overleden.

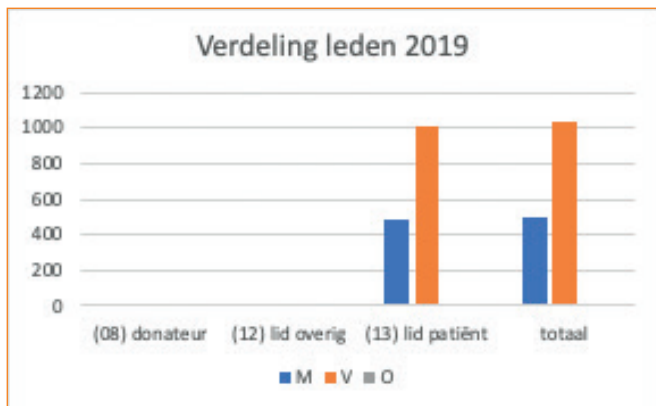
Het aantal nieuwe leden: +119

Het aantal opzeggingen: -78

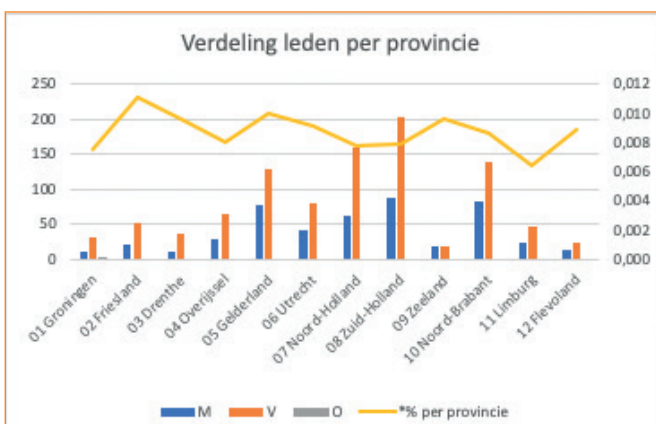
Er is dus een netto groei van: +41 personen

Met die 41 personen is de Bijnierverseniging NVACP de grens van 1500 leden definitief gepasseerd.

Het totale aantal leden op 17 december was 1510 en het aantal donateurs 30, het totaal aan actieve contacten per 31 december 2019 is 1540.

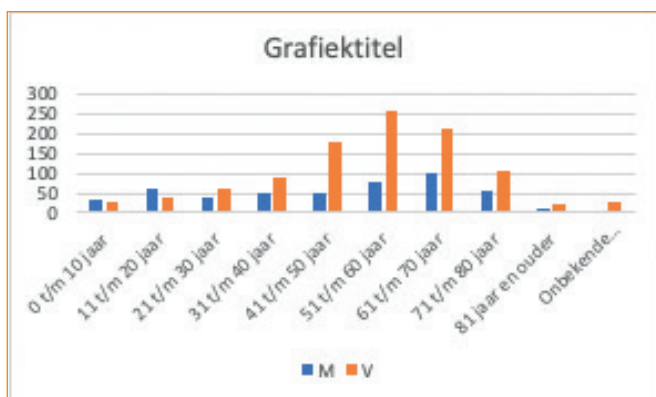


In onderstaande grafiek is de verdeling van de leden over de provincies weergegeven.

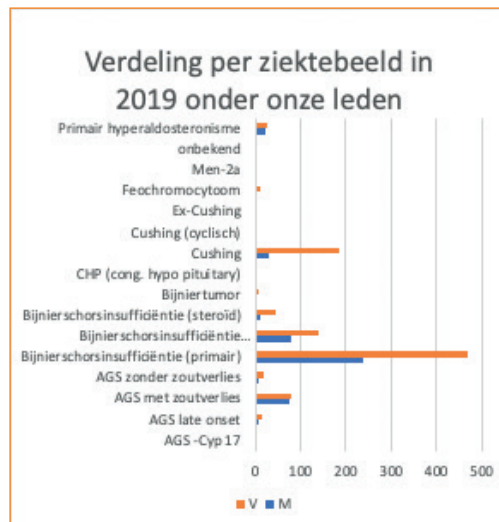


De meeste leden wonen in de provincie Zuid-Holland, dat spreekt voor zich want daar wonen ook de meeste mensen. Maar het hoogste % t.o.v. de inwoners is in Friesland.

De leeftijdsverdeling in 2019 is als volgt:



De verdeling per ziektebeeld in 2019 is:



Zoals u kunt zien zijn de leden met bijnierschorsinsufficiëntie nog steeds in de meerderheid. Het aantal leden met MEN-2a, bijnierschors tumor of feochromocytoom groeit.

Lotgenotencontact

Binnen onze vereniging zijn diverse leden actief als lotgenotencontactpersoon. Een aantal van hen wordt veel gebeld en anderen weinig. Als er zeer specifieke vragen worden gesteld, waarop niet direct een antwoord beschikbaar is, worden deze voorgelegd aan onze medisch en/of farmaceutisch adviseurs.

Telefoonteam

Waarover werd zoal gebeld in 2019?

Zelf heb je het waarschijnlijk ook wel eens gedaan: zodra je lichamelijke klachten ervaart, zet je als eerst je laptop aan om hier een verklaring voor te vinden. Dit is ook de manier waarop veel mensen bij de NVACP uitkomen; zij 'googlen' op hun klachten. Het bijzondere is echter dat deze mensen vaak al voor lange tijd in de medische molen zitten, maar geen diagnose hebben gekregen van een arts. Wij als telefoonteam hebben dan de taak om zo goed mogelijk naar hen te luisteren en ze te helpen.

Een veelvoorkomende term tijdens zulke gesprekken is bijvoorbeeld 'bijnieruitputting'. Een endocrinoloog zal dit begrip niet gebruiken, omdat dit geen officiële diagnose is. Vaak komen deze mensen via een alternatieve weg bij deze uitslag en hoewel dit dus niet officieel is vastgesteld, luisteren wij goed naar hen omdat ze wél allerlei klachten hebben.



Wij bekijken of deze klachten te maken hebben met
bijnierproblemen en of wij hen daarmee kunnen
adviseren om naar een endocrinoloog te gaan.

Daarnaast zijn veel gesprekken lotgenotengesprekken.
Tijdens zo'n gesprek hebben wij mensen aan de telefoon
met een officiële diagnose die vragen stellen over de
symptomen die zij ervaren. Zij zoeken voornamelijk
herkenning; hebben wij ook met deze problemen te
maken? Omdat ons team uit leden bestaat met allerlei
verschillende bijnierproblemen, koppelen wij deze
mensen soms aan iemand van het telefoonteam met
dezelfde diagnose.

Soms zijn de vragen minder ingewikkeld en willen
mensen bijvoorbeeld weten waar ze noodtasjes kunnen
bestellen of hoe ze aan informatieboekjes kunnen
komen. Deze mensen kunnen wij doorsturen naar ons
zeer uitgebreide documentatiecentrum.

Het afgelopen jaar zijn wij ook gebeld over
leveringsproblemen van medicijnen, iets wat je
waarschijnlijk recent in het nieuws voorbij hebt zien
komen. Andere concrete problemen gaan over zaken
zoals verzekeringsmaatschappijen die iets niet willen
vergoeden of moeilijkheden met een bedrijfsarts.

Natuurlijk gebeurt het ook dat we vragen krijgen die voor
ons medisch gezien te ingewikkeld zijn, en vaak is een
luisterend oor voor deze mensen al van waarde. Toch
proberen wij ook dan een goed advies te geven. Wij
vragen dan om deze klachten te mailen naar ons (zodat
er niets vergeten wordt) en bekijken deze klachten
onderling om hiermee een optimaal antwoord te kunnen
geven. In verband met de privacy van deze mensen
vragen we natuurlijk of we deze gegevens intern mogen
delen.

Zoals je hebt gelezen, kunnen we sommige vragen niet
altijd goed beantwoorden. Dit komt simpelweg doordat
wij voornamelijk uit ervaring spreken en niet medisch
of juridisch opgeleid zijn. Gelukkig is een luisterend oor
bieden voor de meeste mensen al voldoende!

Werkgroep AGS en jongeren

De jongeren zijn op 26 mei 2019 een dagje naar
Toverland in het Limburgse Sevenum geweest. Lekker
kletsen onder het genot van koffie/thee met gebak en
natuurlijk de nieuw achtbaan uitproberen.

Een lange, maar geslaagde dag. In september kwamen
ze opnieuw bijeen, ditmaal bij Superfun in Amersfoort,
een overdekt activiteitscentrum. Hier werd niet
alleen uitgebreid gebruikgemaakt van trampolines,
hoogteparcours en het speelparadijs, maar werd ook
door middel van een quiz serieus gepraat over alles
wat met bijniere te maken heeft. Kortom, naast een
gezellige dag vooral ook een leerzame dag.

Documentatiecentrum

Er waren in totaal 507 orders via de webwinkel. Vanuit
de ziekenhuizen in Nederland en België en diverse
zusterorganisaties in Europa ontvingen we 23 orders.
Tot slot waren er 89 orders van particulieren buiten
Nederland. Met name uit Duitsland ontvingen we orders.
Het merendeel van de bestellingen betreft de noodtasjes
en de Seatbelthouders (inclusief SOS-kaartjes). Van de
boekjes werd met name het boekje "Corticosteroiden en
psyche" besteld. Ook valt op dat er veel bestellingen van
niet-leden komen.

Webteam

De website is op de achtergrond in 2019 geüpdatet en
klaar voor 2020.

39% van onze bezoekers komt op de site van
Bijnierverseniging NVACP via een verwijzing op een
andere site, of door te zoeken in een zoekmachine. Dat
betekent dat 60% van de bezoekers een bekende is van
de Bijnierverseniging NVACP.

Forum

Het Forum is operationeel en er is gestart met het
finetunen van de gegevens van de leden om in te loggen
en de zichtbaarheid van de e-mailadressen.
Per 01-01-2020 zullen de nieuwe leden voor het forum
worden aangemaakt door Jeroen.

Webshop

De webshop is volledig operationeel.
De Bijniermagazines zijn voor leden geheel terug
te lezen via het forum. Niet leden kunnen de
Bijniermagazine nu bestellen via de webshop.
Op de site wordt actief het nieuws bijgehouden,
berichten en blogs worden geplaatst en geplande
activiteiten (ledenbijeenkomsten etc.) staan in de
agenda. Bij plaatsen van een nieuw evenement reageren
er direct leden, dus het animo voor deze pagina is groot.
Aanmelden om lid te worden is mogelijk via de site.



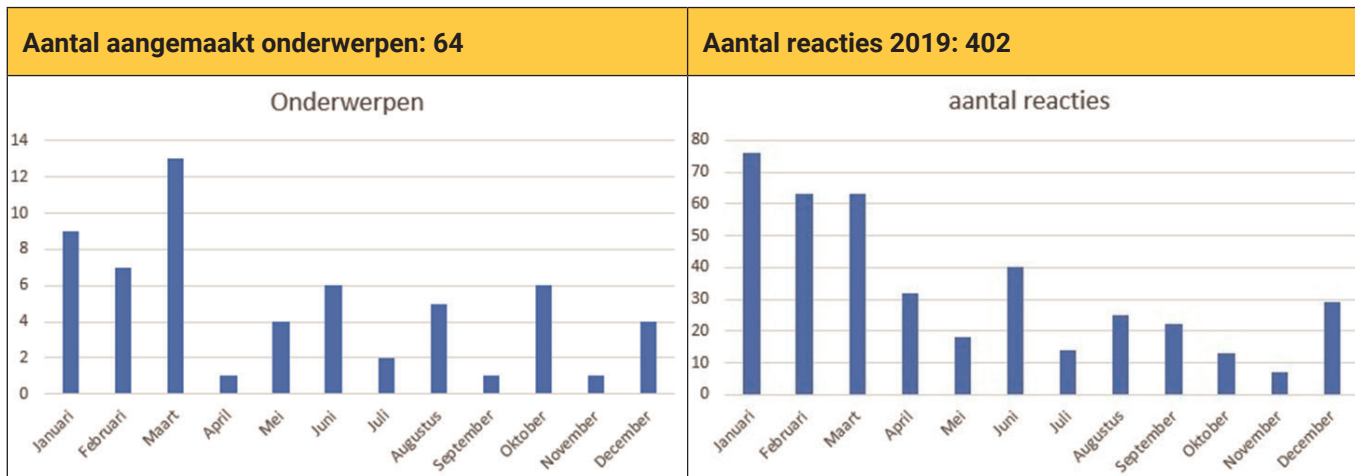
Meest bezochte pagina's			Uit welk land komt de bezoeker			Waarmee bezoekt men onze site		
Pagina	Paginaweergaven	% Paginaweergaven	Land	Gebruikers	% Gebruikers	Besturingssysteem	Gebruikers	% Gebruikers
1. /	24.904	20,20%	1. Netherlands	32.384	82,25%	1. Android	12.894	32,74%
2. /bijnieraandoeningen/syndroom-van-cushing/	10.641	8,63%	2. Belgium	3.574	9,08%	2. iOS	12.746	32,37%
3. /bijnieraandoeningen/feochromocytoom/	7.569	6,14%	3. United States	1.291	3,28%	3. Windows	10.817	27,47%
4. /winkel/	6.555	5,32%	4. Germany	493	1,25%	4. Macintosh	2.238	5,68%
5. /actualiteit/bijnieruitputting-als-ziekte-bestaat-niet-het-is-een-geloof/	6.233	5,06%	5. France	183	0,46%	5. Linux	365	0,93%
6. /bijnieraandoeningen/syndroom-van-cushing/mijn-verhaal-erfingsverhaal/	5.878	4,77%	6. China	165	0,42%	6. (not set)	174	0,44%
7. /bijnieraandoeningen/bijnierschorsinsufficiëntie/	5.088	4,13%	7. United Kingdom	136	0,35%	7. Chrome OS	130	0,33%
8. /bijnieraandoeningen/	4.959	4,02%	8. Canada	130	0,33%	8. Windows Phone	10	0,03%
9. /lidmaatschap/	2.255	1,83%	9. Spain	96	0,24%	9. BlackBerry	4	0,01%
10. /product/europese-sos-kaart-volwassenen-5st-nederlands-engels/	2.223	1,80%	10. Japan	77	0,20%	10. Tizen	1	0,00%

39% van onze bezoekers komt op de site van Bijnierverseniging NVACP via een verwijzing op een andere site, of door te zoeken in een zoekmachine. Dat betekent dat 60% van de bezoekers een bekende is van de Bijnierverseniging NVACP.

% via zoekmachines en via een andere site		Vanuit welke sites komen de meest bezoekers	
Bron/medium ?	Acquisitie Gebruikers ? ↓	Bron ?	Acquisitie Gebruikers ? ↓
	39.170 % van totaal: 100,00% (39.170)		2.787 % van totaal: 7,12% (39.170)
1. google / organic	25.130 (62,16%)	1. bijniernet.nl	701 (24,26%)
2. (direct) / (none)	11.967 (29,60%)	2. m.facebook.com	437 (15,13%)
3. bijniernet.nl / referral	701 (1,73%)	3. facebook.com	267 (9,24%)
4. m.facebook.com / referral	437 (1,08%)	4. glomustumoren.nl	255 (8,83%)
5. bing / organic	282 (0,70%)	5. nl.m.wikipedia.org	153 (5,30%)
6. facebook.com / referral	267 (0,66%)	6. nl.wikipedia.org	103 (3,57%)
7. glomustumoren.nl / referral	255 (0,63%)	7. startgoogle.startpagina.nl	73 (2,53%)
8. nl.m.wikipedia.org / referral	153 (0,38%)	8. adrenals.eu	72 (2,49%)
9. nl.wikipedia.org / referral	103 (0,25%)	9. betalen.rabobank.nl	70 (2,42%)
10. startgoogle.startpagina.nl / referral	73 (0,18%)	10. isala.nl	64 (2,22%)

Forum

Het Forum is operationeel en er is gestart met het finetunen van de gegevens van de leden om in te loggen en de zichtbaarheid van de e-mailadressen.





Webshop

De webshop is volledig operationeel. De Bijniermagazines zijn voor leden geheel terug te lezen via het forum. Niet leden kunnen de Bijniermagazine nu bestellen via de webshop. Op de site wordt actief het nieuws bijgehouden, berichten en blogs worden geplaatst en geplande activiteiten (ledenbijeenkomsten etc.) staan in de agenda. Bij plaatsen van een nieuw evenement reageren er direct leden, dus het animo voor deze pagina is groot. Aanmelden om lid te worden is mogelijk via de site. Frequently asked questions worden aangevuld met content vanuit BijnierNet (goede vraag). Al met al is er veel werk verricht aan de website in 2019, al is dit misschien op de voorgrond niet zo zichtbaar.

Wensen en doelen voor 2020 zijn er nog zeker:

- Het opschonen en actualiseren van de huidige content.
- Het verder automatiseren van de bestellingen gedaan via de webshop. Dit in samenwerking met het documentatiecentrum.
- Duidelijker positioneren van onze contactpersonen via een anoniem e-mailadres.
- Installatie van readspeaker voor onze slechtziende leden.
- Optuigen van de pagina voor onze Belgische leden.
- Actief beheer van het forum.
- Plaatsen van downloads in het forum voor onze leden en op de website voor niet-leden.

