



Bijnier
vereniging

Jaarverslag 2024

Inhoudsopgave

INHOUDSOPGAVE	2
VOORWOORD	3
KERNTAAK LOTGENOTENCONTACT	4
LOTGENOTENCONTACT BIJEENKOMSTEN/ LEDEN- EN CONGRES DAGEN	4
LOTGENOTENCONTACT PERSONEN	4
TELEFOONTEAM	6
LOTGENOTENCONTACT DAGEN NEDERLAND	6
LOTGENOTENCONTACT DAGEN BELGIË	7
OPLEIDINGEN	7
KERNTAAK INFORMATIEVOORZIENING	9
BIJNIERMAGAZINE	9
DOCUMENTATIECENTRUM	11
WEBSITE	11
KERNTAAK BELANGENBEHARTIGING	12
BELANGENBEHARTIGING NEDERLAND	12
BELANGENBEHARTIGING BELGIË	12
ORGANISATIE	13
STATUTAIRE DOELSTELLING	13
BESTUUR	13
LEDEN	13
VRIJWILLIGERS	13
FINANCIËN 2024	14
MEDISCH- EN FARMACEUTISCH ADVISEURS	15
SAMENWERKING MET NATIONALE EN INTERNATIONALE ORGANISATIES	16

Voorwoord

Het jaar 2024 stond voor onze vereniging in het teken van verdere ontwikkeling en professionalisering. Een belangrijke mijlpaal hierbij was de realisatie van diverse nieuwe beleidsdocumenten, waaronder herziene statuten die de basis vormen voor een solide toekomst. Daarnaast zijn we gestart met de vernieuwing van onze website, waarvan de oplevering medio 2025 wordt verwacht. Om een gedegen en professionele basis voor ons financieel beheer te waarborgen, hebben we de boekhouding en financiële administratie uitbesteed.

Ook op het terrein van belangenbehartiging hebben we in het afgelopen jaar significante stappen gezet. Hoewel dit werk niet altijd direct zichtbaar is, is het van cruciaal belang voor alle mensen met een bijnieraandoening en hun naasten. De integratie van de belangenbehartigingsactiviteiten van BijnierNET, in lijn met onze meerjaren-strategie, maakte een herstructurering van onze aanpak noodzakelijk. Met trots kunnen we melden dat twee nieuwe werkgroepen Belangenbehartiging zijn opgericht, die zich met hernieuwde energie voor dit belangrijke aspect van onze vereniging inzetten.

Dank aan vrijwilligers en medisch adviseurs

Wij spreken onze oprechte erkentelijkheid uit aan al onze vrijwilligers, hun onmisbare inzet vormt de drijvende kracht achter onze vereniging. Een bijzondere vermelding verdient Alida Noordzij. Haar inzet, kennis en expertise waren van essentieel belang bij de formulering en verantwoording van onze standpunten met betrekking tot de DSD-richtlijn. Daarnaast willen wij de toegewijde bijdrage van onze medisch adviseurs en de gelieerde medische professionals benadrukken. Hun bereidheid expertise te delen, bij te dragen aan het Bijnier Magazine en actief deel te nemen aan onze bijeenkomsten is van onschatbare waarde voor onze leden.

Ledenbestand

In 2024 mochten we 230 nieuwe leden en nieuwe relaties verwelkomen. Op 31-12-2024 hadden we 2209 leden, waaronder 150 kind-leden. We betreuren het verlies van 20 leden die ons in 2024 zijn ontvallen.

Tot slot

We hopen dat u tevreden bent met onze inzet in 2024. We kijken ernaar uit om ons in 2025 te blijven inzetten voor de belangen van mensen met een bijnieraandoening en de vereniging weer een stap verder te brengen in professionaliteit.

Namens het bestuur, Élise Foltête, voorzitter Bijniervereniging

Kerntaak Lotgenotencontact

Lotgenotencontact bijeenkomsten/ leden- en congresdagen

Datum	Activiteit
11-jan-24	Vrijwilligersscafe
20-jan-24	Lotgenotencontact Mol (B)
25-jan-24	Presentatie adrenal masterclass RadboudUMC Nijmegen
30-jan-24 tot 30-apr-24	Opleiding Patient Expert (PEC) voor vrijwilligers
24-feb-24	Lotgenotencontact Hasselt (B)
24-feb-24	Lotgenotencontact Groningen
06-mrt-24	Bijscholing vrijwilligers door BijnierNET
09-mrt-24	Moreel Beraad bestuur
16-jun-24	Lotgenotencontact Gent (B)
06-apr-24	Zeiltocht Markermeer voor ouders en kinderen
18-apr-24	Moreel Beraad telefoonteam
08-mei-24	Vrijwilligersscafe
11-mei-24 tot 14-mei-24	ESE 2024 Stockholm
15-mei-24 en 16-mei-24	Eurordis Rare diseases
01-jun-24	Bijniercongres en ALV
15-jun-24	Moreel Beraad kernteam België
11-sep-24	Vrijwilligersscafe
14-sep-24	Huiskamerbijeenkomst omgeving Hoofddorp
28-sep-24	Lotgenotencontact Jongeren en Ouders Apeldoorn
30-sep-24 tot 15-dec-24	Opleiding Patient Expert (PEC) voor vrijwilligers
04-okt-24 tot 06-okt-24	WAPO Dublin
12-okt-24	Nieuwe Ledendag Breukelen
26-okt-24	Lezing en lotgenotencontact UZA De Herdt (B)
04-nov-24	Patientendag ZGT Almelo
14-nov-24	Lotgenotencontact Hasselt (B)
25-nov-24	Lotgenotencontact Cushing Dr Savas ErasmusUMC Rotterdam
29-nov-24	Wetenschappelijke dag Franse patientenvereniging Parijs
14-dec-24	Lotgenotencontact Mol (B)

Lotgenotencontactpersonen

We willen met trots vermelden dat er 14 vrijwilligers actief zijn als lotgenotencontactpersonen. Enkele van hen ontvangen regelmatig telefoontjes, terwijl anderen minder frequent worden benaderd. Specifieke vragen worden vaak doorgestuurd

naar onze medisch en farmaceutisch adviseurs, om zo deskundig mogelijk advies te kunnen geven.

De lotgenotencontactpersonen zijn vaak al lang bij onze vereniging en doen veelal op de achtergrond veel werk. Zij begeleiden leden welke net gehoord hebben dat ze een bijnieraandoening hebben en staan hen met raad en daad terzijde.

Veel van de lotgenotencontactpersonen geven hun expertise ook in de andere werkgroepen van de Bijniervereniging, zoals het telefoonteam, de belangenbehartiging, team België, maar stellen ook hun expertise beschikbaar voor de vragen van BijnierNET.

Een dag uit het leven van een lotgenotencontactpersoon

Als vrijwilliger bij de Bijniervereniging heb ik het voorrecht om lotgenoten te ondersteunen die net gehoord hebben dat zij een bijnieraandoening hebben. Het is een dankbare taak, en ik doe dit dan ook met veel plezier.

Elke dag is anders, en je weet nooit precies wat je kunt verwachten. Regelmatig krijg ik telefoontjes van mensen met vragen over de ziekte van Cushing, de periode na de operatie en het herstel. De periode voor de operatie is vaak een tijd vol onzekerheden. Medicatie die het cortisolniveau moet verlagen, kan erg belastend zijn, en sommige lotgenoten zijn angstig omdat ze herinnerd worden aan de moeilijke tijd na de operatie.

Vragen over gewicht zijn altijd een belangrijk onderwerp. Ook de inname van medicatie, de tijden en de verdeling ervan op een dag, komen vaak aan bod. Soms vragen lotgenoten naar langwerkende medicatie of overwegen ze een overstap naar een expertisecentrum voor een second opinion. Deze keuzes zijn vaak moeilijk, en ik probeer hen te ondersteunen door een luisterend oor te bieden en hen te helpen bij het uitzoeken van informatie.

Het is belangrijk dat lotgenoten weten dat ze niet alleen zijn. Iedereen ervaart de ziekte anders, en er is geen standaard plaatje. Dit maakt het soms ingewikkeld, maar het biedt mij ook een grote uitdaging om hen te helpen. Vragen over werk en ziekteverlof zijn ook veelvoorkomend. Ik kijk met hen mee en ondersteun waar nodig.

Dankzij een cursus bij een Expert Center heb ik mijn kennis verbreed, waardoor ik ook Belgische lotgenoten beter kan ondersteunen, aangezien daar de regels anders zijn. Het is vooral fijn om te zien dat lotgenoten weer grip krijgen op hun situatie, voor zover dat mogelijk is.

Er zijn ook periodes geweest waarin lotgenoten die immuuntherapie kregen, vooral bij mij terechtkwamen. Vooral zij ervaren de buddy-hulp als erg positief. Daarom is lotgenotencontact een dankbare taak, en ik ben dankbaar dat ik mijn steentje kan bijdragen aan het welzijn van anderen.

Telefoonteam

Het telefoonteam bestaat uit 5 vrijwilligers: Foekje Postma, Berd Wallegie, Boudewijn Luijendijk, Suzanne Oudmaijer en Margot Eckhart.

Het team is te bereiken via het telefoonnummer 0800-6822765. Soms kan het voorkomen dat de lijn niet direct beantwoord wordt, maar inspreken via het antwoordapparaat is mogelijk. Bij dringende crisissen wordt geadviseerd 112 te bellen.

De vrijwilligers van het telefoonteam willen graag terugblikken op het afgelopen jaar. Ze delen waar ze tegenaan liepen en wat hen bezighield. Ze krijgen vaak telefoontjes van mensen met uiteenlopende klachten, soms zelfs zonder diagnose. Hier moeten ze extra alert op zijn, omdat ze geen medisch geschoold team zijn. Binnen hun team heeft de één meer kennis van medische zaken dan de ander, dus ze vragen elkaar regelmatig om raad. Het is echter moeilijk om advies te geven aan mensen zonder diagnose.

Ervaringen van een telefoonteamlid

Als vrijwilliger bij het telefoonteam van de Bijniervereniging heb ik heel wat bijzondere momenten meegemaakt. Zo herinner ik me nog goed een beller die me vertelde dat hij 's ochtends zijn mond niet kon openen door een droge mond na het slapen. Hij somde een hele lijst klachten op die ik niet goed kon plaatsen. Op een gegeven moment begon hij zelfs te huilen. Ik luisterde geduldig en vroeg waarom hij precies de telefoondienst van de Bijniervereniging had gebeld. O ja, hij had ook nog Cushing naast alle andere klachten die hij al had opgenoemd. Het zijn soms schrijnende verhalen en dan voel ik me wel eens machteloos, omdat ik op afstand niet echt iets kan doen.

Maar soms is het ook heel eenvoudig. Bijvoorbeeld mensen die moeite hebben om via de site lid te worden, daar is altijd een oplossing voor te vinden. Of mensen die onlangs de diagnose hebben gekregen dat ze een bijnieraandoening hebben en nog vol vragen zitten. Het geeft voldoening om hen te kunnen helpen en een luisterend oor te bieden in hun tijd van nood.

Lotgenotencontactdagen Nederland

Er zijn in 2024 acht lotgenotencontactdagen, -middagen en -avonden georganiseerd in heel Nederland. Deze bijeenkomsten werden bezocht door 40-100 personen en worden als zeer positief ervaren. Er zijn verschillende soorten lotgenotencontacten georganiseerd:

- Een huiskamerbijeenkomst voor laagdrempelig contact
- Lotgenotencontact middagen of avonden in samenwerking met een ziekenhuis en endocrinoloog. Deze bestaan meestal uit een presentatie van een endocrinoloog met aansluitend laagdrempelig contact en indien mogelijk een spuitinstructie.
- Lotgenotencontacten voor kinderen en jongeren. Deze doelgroep gaat liever iets doen en leert zo van elkaar. Ieder jaar mogen we deelnemen aan de zeiltochten van

de stichting One Fine Day, en daarnaast zijn de kinderen ook met zijn allen naar de Apenheul geweest. Voor ouders mooie momenten waarin ze elkaar kunnen ontmoeten en hun zorgen kunnen delen, voor de kinderen een fijn lotgenotencontact. De jongeren houden contact via een WhatsApp-groep en organiseren zelf uitjes zoals een BBQ. Daarnaast was er op het Bijniercongres een speciaal programma voor de jeugd.

- De nieuwe leden dag is een dag voor leden die nog maar kort lid zijn. Hier vertellen we altijd wat meer over de Bijniervereniging, maar is er ook een endocrinoloog aanwezig die alle vragen (behalve persoonlijke casussen) beantwoordt. Ook is er uitgebreid de tijd voor onderling contact.
- Het Bijniercongres is ons jaarlijkse congres waarin we leden en endocrinologen uitnodigen en ontmoeten. De endocrinologen delen met ons met welke onderzoeken ze bezig zijn en nemen deel aan de contactgroepen in de middag. In 2024 was er een psycholoog aanwezig die het verwerken van een diagnose van een bijnieraandoening besprak. Tijdens dit congres werd ook de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering gehouden. In de middag is was er ook weer ruimte voor een spuitinstructie. Met meer dan 50 deelnemers was deze spuitinstructie druk bezocht.

Lotgenotencontactdagen België

In 2024 zijn er zes lotgenotencontactmiddagen en -avonden georganiseerd in België. Sommige bijeenkomsten stonden ook open voor niet-leden, zij het tegen een vergoeding.

Er zijn twee lezingen gehouden met een arts, gevolgd door een spuitinstructie. Deze bijeenkomsten worden als zeer zinvol ervaren en trokken gemiddeld zo'n 35 deelnemers.

De overige lotgenotencontacten zonder arts trokken ongeveer 10-20 mensen. Het eerste gedeelte van deze bijeenkomsten bestond uit een lezing over het vinden van betrouwbare en valide informatie over bijnieraandoeningen. Vervolgens werden de deelnemers ingedeeld in groepjes op basis van hun bijnieraandoening. Tijdens het afsluitende plenaire rondje werd gebrainstormd over onderwerpen voor toekomstige lotgenotencontacten. Het is duidelijk dat er een grote behoefte is aan lotgenotencontacten.

Opleidingen

In 2024 is er veel aandacht besteed aan opleidingen voor onze vrijwilligers, zodat zij onze leden en niet-leden beter kunnen ondersteunen.

In 2024 volgen zes Belgische vrijwilligers samen met enkele Nederlandse vrijwilligers en het bestuur van de Bijniervereniging de Belgische opleiding tot Patient Expert. Deze opleiding wordt mogelijk gemaakt door het Patient Expert Centrum en biedt gedegen kennis over de

Belgische gezondheidszorg en bijnieraandoeningen. Hierdoor kunnen wij de belangen van patiënten in België beter behartigen.

Daarnaast is er een teams-sessie georganiseerd waarin vrijwilligers al hun vragen konden stellen aan endocrinoloog Prof. Dr. R.A. Feelders. Het bestuur heeft ook trainingen gevolgd in het gebruik van Microsoft 365 en er zijn laagdrempelige instructies voor nieuwe vrijwilligers gemaakt.

Het moreel beraad, waarbij morele dilemma's worden besproken onder leiding, vond in 2024 vier keer plaats: een keer met het bestuur, een keer met de vrijwilligers van lotgenotencontacten en het telefoonteam, en twee keer met de vrijwilligers uit België.

Kerntaak Informatievoorziening

Bijniermagazine

De redactie van het Bijniermagazine bestaat uit zes vrijwilligers: Alice Doek, Alma Leistra, Josee Mentens, Wendy van den Broek-De Bruijn, Jitske van Beek en Gerco Voorsluijs. Francis van Muijlwijk verzorgt de fotografie voor het magazine.

In 2024 heeft de redactie vier edities van het Bijniermagazine uitgebracht. Hoewel er dit jaar geen ruimte was voor een themanummer, proberen zij altijd iedere bijnieraandoening aan bod te laten komen. Vaak werken zij vanuit een thema, zoals "living on the edge," "werken en studeren," of "bijnierkanker." Naast de terugkerende rubrieken, zoals ervaringsverhalen, lotgenoten en Q&A, besteden zij ook aandacht aan specifieke onderwerpen zoals ouderenzorg, onderzoek en regelgeving.

Zij interviewen regelmatig professionals, zoals endocrinologen en andere specialisten, en hebben twee vaste columnisten, Anke Kruiswijk en Sebastiaan Horn. Ook de jeugd krijgt de nodige aandacht via de jeugd-/jongerenpagina. Zij zijn trots op de creativiteit en professionaliteit van Francis van Muijlwijk, die de cover verzorgt en de kwaliteit van de foto's in het magazine heeft verbeterd.

De redactie is hecht en stabiel; zij verdelen de taken goed onderling ondanks dat zij allemaal zelf ook patiënt zijn. Helaas hebben zij afscheid moeten nemen van redactielid Hennie van Dam. De redactie vergadert regelmatig online via Teams, en afgelopen jaar hebben zij twee fysieke vergaderingen gehad. Het is altijd goed om elkaar te zien en afspraken te maken. Hoewel het goed gaat, is uitbreiding van het redactieteam nog altijd gewenst.

Bijniermagazines in 2024



Documentatiecentrum

Het jaar 2024 was een druk jaar voor het documentatiecentrum en de vrijwilligers. Emmy en Andre van der Weide, onze toegewijde vrijwilligers, hebben hard gewerkt om alles in goede banen te leiden.

De vrijwilligers waren aanwezig met hun verkoop- en informatietafel tijdens de nieuwe leden dag in oktober en het Bijniercongres in juni. Samen met MEO hebben zij gebrainstormd over de 'look and feel' van de nieuwe website die in 2025 gelanceerd wordt, inclusief een vernieuwde online winkel.

Dit jaar werden er 301 bestellingen via de website geplaatst, exclusief de 27 orders van ziekenhuizen. De omzet bedroeg €15.993, maar door de gestegen inkooprijzen was de voorraadmutatie hoger, namelijk €16.977, waardoor het financiële resultaat van de webshop negatief is. Op basis van deze cijfers zullen de verkoopprijzen in 2025 worden aangepast.

De bestsellers blijven de SOS-kaarten voor volwassenen en het noodtasje. De meeste bestellingen komen uit Nederland, maar ook uit België, Duitsland en soms andere Europese landen. Dit jaar hebben zij 15 keer aan ziekenhuizen geleverd in Nederland en België, en 9 keer aan zusterorganisaties in Duitsland, Zweden en Noorwegen. Bovendien hebben zij ongeveer 230 welkomstpakketten gestuurd naar nieuwe leden.

Website

Het webteam bestond in 2024 uit 4 leden: Berd Wallegie, Jeroen Janssen, Judith Meidam en Nathalie Jonker. Het team heeft in 2024 alle zaken rondom de website geïnventariseerd, wat leidde tot een flink aantal toepassingen die verbeteringen kunnen gebruiken. In het kader van centralisatie van contracten en daarmee lagere kosten, is besloten om van onze huidige websitebouwer afscheid te nemen en een nieuwe website te gaan opbouwen. Deze nieuwe website komt medio 2025 online.

Op het forum zijn redelijk wat vragen gesteld, vooral rondom niet verkrijgbare medicatie. Daarnaast hebben we weer veel nieuwswaardige berichten met de bezoekers kunnen delen. Dit jaar kon ook de aanmelding voor het Bijniercongres volledig digitaal worden ingevuld. Dit proces gaan we voortzetten op de nieuwe site. De agenda werd druk bezocht en gelezen, en veel gebruikt als naslagwerk over de lotgenotencontactmomenten.

Kerntaak Belangenbehartiging

Belangenbehartiging Nederland

In Nederland lag in 2024 de focus op het vertegenwoordigen van de belangen van CAH/AGS meisjes in de nieuwe DSD-richtlijn. Zowel door participatie in de richtlijn commissie door een vrijwilliger, en ook door het verwoorden van onze standpunten naar de commissie en individuele leden daarvan door het bestuur in officiële schriftelijke reacties. Verder is er deelgenomen aan de commissie medijntekorten van de Nederlandse Patiënten Federatie en zijn er stappen gezet om de belangenbehartiging van BijnierNet te gaan integreren.

Belangenbehartiging België

In België werken ze met een team van 9 vrijwilligers. Op verschillende vlakken zijn ze bezig met belangenbehartiging. Ze willen Plenadren, Efmody en cortisolblokkers beschikbaar en terugbetaald krijgen. Momenteel zijn ze afhankelijk van de magistrale bereidingen. Voor dit dossier gaan ze via het VPP (Vlaams Patiëntenplatform), goedkeuring moet dan gebeuren via het Patiëntenforum bij het RIZIV (Belgische Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering). Dergelijke dossiers hebben een zeer lange doorlooptijd. Daarnaast bekijken ze met het VPP om de technische bugs uit het elektronisch patiëntendossier (Cozo (Belgisch Collaboratief Zorgplatform)) te halen en ijveren ze voor een duidelijke melding van "adrenal insufficiency" (tekst van het noodkaartje) door de huisartsen in dit dossier.

Voor de zichtbaarheid in België zijn ze overgeschakeld op een Belgisch mailadres. Ze hebben het contact met Wallonië nieuw leven ingeblazen, alsook met enkele buurlanden. Ze hebben de aanzet gemaakt om een onderzoek te doen naar de behandeling die ze krijgen tijdens een Addisonse crisis op de spoeddienst. Ze werken hiervoor samen met een arts en zullen een bevraging doen van de spoeddiensten, alsook van de patiënten zelf. Ze hopen dit in 2025 uit te voeren, in overleg met en na goedkeuring door het bestuur in verband met geldende AVG regels.

In Limburg, waar er een goed draaiende ZOPP-werking (Zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie vzw) is, zijn ze een samenwerking aan het overwegen met de twee grootste ziekenhuizen (Hasselt en Genk) in het kader van zelfhulpvriendelijk ziekenhuis.

Organisatie

Bijnierverseniging
Oudeweg 115
2031 CC Haarlem

Statutaire doelstelling

De vereniging heeft als doel: om zij die gediagnosticeerd zijn met een afwijkende bijnierfunctie, ongeacht de oorzaak, alsook zij met een goed- of kwaadaardige vergroting van de bijnier, met elkaar in contact te brengen en wegen te zoeken om hun belangen optimaal te behartigen, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Bestuur

De bestuurssamenstelling in 2024

Voorzitter: Élise Foltête

Secretaris: Josee Mentens

Penningmeester: Karin van den Heuvel – Smits (tot 1 juni 2024)

Penningmeester: Judith Meidam

Tweede penningmeester: Lisette van Kraay (vanaf 1 juni 2024)

Bestuurslid algemeen: Sophie Delabie (vanaf 1 juni 2024)

Leden

Per 31 december 2024 had de vereniging 2209 leden. Hiervan waren 674 mannen, 1377 vrouwen en 8 personen met een onbekend geslacht. Ook waren er 150 kindleden

Eind 2023 waren er 2036 leden dus het ledental is met 173 gestegen

Vrijwilligers

In 2024 waren er binnen de vereniging gemiddeld zo'n 45 vrijwilligers actief. Dankzij de inzet van deze vrijwilligers konden diverse activiteiten worden georganiseerd, waardoor de vereniging bloeiend en levendig bleef.

Financiën 2024

Inkomsten

In 2024 bedroegen de totale inkomsten € 152.938, wat een stijging is ten opzichte van de € 134.000 in 2023. De verwachting voor 2024 was € 153.500. De contributie is gelijk gebleven, maar door een lichte stijging van het aantal leden zijn de inkomsten uit contributies ook iets gestegen. Een andere belangrijke inkomstenbron zijn de subsidies van overheden.

Uitgaven

De totale uitgaven in 2024 kwamen uit op € 175.577, tegenover € 160.346 in 2023. De stijging van de uitgaven is te wijten aan hogere kosten voor beheer en administratie, evenals gestegen inkooprijzen voor de webshop, terwijl de verkoopprijzen gelijk zijn gebleven.

Resultaat

Het financiële resultaat voor 2024 is helaas een verlies van € 22.640. Naar aanleiding van dit resultaat zullen er in 2025 beleidswijzigingen worden doorgevoerd om in de toekomst weer een positief saldo te bereiken.

Medisch- en Farmaceutisch adviseurs

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

Nederland

UMC, Amsterdam

- Prof. Dr. A.M. Pereira Arias - Internist-endocrinoloog

Radboud UMC, Nijmegen

- Prof. Dr. H.L. Claahsen-van der Grinten, Kinderarts-Endocrinoloog Amalia Kinderziekenhuis

- Prof. Dr. H.J.L.M. Timmers, Internist-Endocrinoloog

- Prof. dr. R. Netea-Maier Internist-Endocrinoloog

- Dr. J. Deinum, Internist-Endocrinoloog

- Dr. J. Rutten, Internist-Endocrinoloog

Erasmus MC, Rotterdam

- Prof. Dr. R.A. Feelders, Internist-Endocrinoloog

Maxima Medisch centrum

- Dr. G. Schep, Sportarts

Biddinghuizen

- Drs J.J. Out, Apotheker, Farmaceutisch adviseur

België

Gent

- Dr. M. Cools, Kinderendocrinoloog

Antwerpen

- Dr. M. Twickler, Endocrinoloog

Brussel

- Dr. J. De Schepper, Kinderarts

Samenwerking met nationale en internationale organisaties

- BijnierNET
- CBG (College Beoordeling Geneesmiddelen)
- Endo-ERN
- ESE
- Eupati (European Patients Academy)
- Eurordis
- Ieder(in)
- Nederlandse Patiënten Federatie
- NHS (Nederlandse Hypofyse Stichting)
- Involv (voorheen PGO Support)
- WAPO
- Vlaams Patiënten Platform
- Radiorg
- Vlaams Netwerk Zeldzame endocriene Ziekten