



nederlandse
hypofyse
stichting

25
jaar



Voorwoord

De Nederlandse Hypofyse Stichting viert dit jaar haar zilveren jubileum. De afgelopen decennia groeide onze patiëntenorganisatie uit tot een professionele vrijwilligersorganisatie. Daar zijn we best trots op!

Jubileumcongres

Ons 25-jarig jubileum vieren we graag samen met jou en andere (naasten van) mensen met een hypofyseaandoening tijdens ons grote jubileumcongres in het Beatrix Theater in Utrecht. Vanwege de Covid-pandemie is het congres een jaartje uitgesteld, maar op zaterdag 11 juni 2022 is het dan zover: vooraanstaande endocrinologen en andere specialisten geven presentaties, er is volop mogelijkheid tot het ontmoeten van lotgenoten én is er een informatiemarkt in de lobby van het theater. Zet 11 juni 2022 dus vast in je agenda. Dit evenement wil je niet missen!

Nieuwe website

In dit feestelijke jubileumjaar ging ook onze nieuwe website online. Met de geüpdatete website zijn we beter vindbaar voor mensen die op zoek zijn naar de juiste diagnose. Voor de huidige patiënten en hun naasten is de website een informatief naslagwerk. Heb je de nieuwe website nog niet gezien? Neem dan snel een kijkje op www.hypofyse.nl.

Jubileumnummer

Op dit moment heb je het jubileumnummer van Hyponieuws in handen. Een bewaarexemplaar voor mensen met een hypofyseaandoening en hun naasten. In dit magazine passeren veel facetten van het leven met de ziekte

de revue, van de impact op het sociaal leven, werk en studie tot aan acceptatie, bewegen, seksualiteit en alcohol & drugs. Er is ook een deel speciaal voor (ouders van) kinderen met een hypofyseaandoening. Maar dit nummer bevat ook inspirerende verhalen over wat er allemaal nog wél mogelijk is, ondanks alle beperkingen die de verschillende aandoeningen met zich meebrengen. In het tweede deel is ruimte voor het ontstaan van de huidige behandelwijzen. Daarnaast vind je er per hypofysehormoon een medisch artikel én een ervaringsverhaal van iemand die een teveel of tekort heeft aan het betreffende hormoon.

We wensen jou en je naasten veel leesplezier met dit bevaarnummer van Hyponieuws. We vinden het leuk als je ons laat weten wat je ervan vindt. Maar ook als je over andere onderwerpen iets wilt melden of vragen hebt, kun je ons altijd mailen: secretaris@hypofyse.nl

Verder bouwen

Tijdens dit jubileumjaar kijken we terug op de afgelopen 25 jaar. De jarenlange inzet van alle vrijwilligers en zorgverleners én de steun van onze leden geven ons een dankbaar gevoel. Maar we kijken ook vooruit naar de komende vijf jaar. Er zijn ambitieuze plannen om onze stichting verder te professionaliseren en de hypofysezorg in Nederland en Europa naar een hoger plan te tillen.

We houden je op de hoogte van alle ontwikkelingen.

Hartelijke groeten,
Het bestuur van de Nederlandse Hypofyse Stichting
Johan, Michiel, Saskia en Gabriel



12

De vele gedaantes
van lotgenoten-
contact



32

Demissionair
minister
Kajsa Ollongren



48

Hoe blijf je gewoon
mama of papa?



58

Een wereldreis
maken



68

Impact op het gezin

Inhoud

- 3 Voorwoord
- 6 Bestuur – Toen & Nu
- 10 **Omgaan met**
 - 12 De vele gedaantes van lotgenotencontact
 - 16 Feiten & cijfers
 - 18 Chronisch ziek en dan? – Vechten, rouwen en accepteren
 - 21 Tips & Tricks – Van en voor hypofysepatiënten
 - 24 Seksualiteit en intimiteit – Oorzaken van problemen én oplossingen
 - 28 Conditie opbouwen – Rustig, maar doeltreffend
- 30 **Studie, stage en werk**
 - 32 Demissionair minister Kajsa Ollongren: ‘Je kunt niet half minister zijn’
 - 36 Werk en re-integratie – Het heft in eigen handen
 - 40 Studeren en stagelopen – Hoe pak je dat aan?
- 44 **Voor kinderen en ouders**
 - 46 Van kinderarts naar volwassenenzorg
 - 48 Hoe blijf je gewoon mama of papa?
 - 51 Do’s & dont’s voor ouders
 - 52 Alcohol & Drugs – Wat is verstandig?
- 56 **Wat kan wel?**
 - 58 Een wereldreis maken – ‘Mijn koffer zat halfvol medicatie’
 - 61 Ik ga op reis en neem mee ...
 - 62 Mountainbiken – ‘Sporten geeft mij zo veel vertrouwen’
 - 65 Stress: wanneer slik jij extra hydrocortison?
- 66 **Sociaal leven**
 - 68 Impact op het gezin – ‘We houden altijd rekening met mijn vaders ziekte’
 - 71 Wat doe jij om de relatie met je gezin goed te houden?
 - 72 Vriendinnen – Door dik en dun
 - 75 Wat doe jij om je vriendschappen goed te houden, ondanks je aandoening?
 - 76 Een gelukkig stel – Humor, goede gesprekken en blokjes om
 - 79 Je relatie goed houden
- 80 **Een stukje geschiedenis**
 - 82 Behandelingen – Toen & Nu
 - 86 Hydrocortison – Tijdlijn
- 88 **Alle hypofysehormonen op een rij**
 - 90 Groeihormoon
 - 96 Prolactine
 - 102 Cortisol
 - 110 Schildklierhormoon
 - 117 Antidiuretisch hormoon
 - 129 Geslachtsklier stimulerende hormonen

'We kunnen steeds meer

TEKST: SASKIA VAN DEN OEVER

25 jaar geleden startte een klein clubje mensen met een hypofyseaandoening de Nederlandse Hypofyse Stichting. Sindsdien neemt het ledenaantal nog altijd elk jaar toe. De stichting groeit zo uit tot een professionele organisatie met steeds meer mogelijkheden. Secretaris van het eerste uur Bob Huijgen en huidig voorzitter Johan de Graaf vertellen hierover.

Op 8 februari 1996 richtten vijf hypofysepatiënten op eigen initiatief de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) op. Zij kwamen al op 30 augustus 1995 bij elkaar om aan de voorbereidingen te werken. Specialisten dr. Aart Jan van der Lelij en dr. Wouter de Herder staan achter hen en samen organiseren ze een kennismakingsmiddag. Uit de zestien deelnemers vormt zich een bestuur van zeven mensen:

- Janty Steenpoorte-de Valk, voorzitter
- Bert van Steenis, vicevoorzitter
- Bob Huijgen, secretaris
- Maarten Pronk, 2e secretaris
- Peter Wijnen, penningmeester
- Corrie Hendrikse van 't Hof, lotgenotencontact acromegaliepatiënten
- Yara Brusse, lid

De adviesraad bestaat dan uit twee medisch specialisten, een fysio-/manuele therapeut en een maatschappelijk werkster.

Creatieve start

Tot die tijd is in Nederland nagenoeg geen informatie te vinden over hypofyseaandoeningen. Zonder enige basis een patiëntenorganisatie oprichten, is dan ook een uitdaging. Oud-secretaris Bob Huijgen: 'We vroegen informatie op bij een Amerikaanse patiëntenorganisatie en bij een Engelse organisatie in oprichting. Die informatie lieten we vertalen en verwerkten we in een informatiefolder met een zelfbedacht logo. Ook vonden we enkele publicaties van diverse artsen en een artikel over acromegalie in een Libelle van een paar jaar eerder. Dit



V.l.n.r. Bob Huijgen, Ans Huijgen, Yolande Turel, Bert van Steenis, Ad Treffers

samen vormde een informatiemap die we op aanvraag naar hypofysepatiënten stuurden.'

Enige bekendheid krijgt de NHS op 23 november 1996. Haar naam en telefoonnummer worden dan vermeld in de aftiteling van de tv-serie 'Ziektebeeld onbekend', waarin acromegalie uitgebreid aan de orde komt. Tegelijkertijd verschijnt in de Volkskrant een artikel over de stichting, waarin ook het telefoonnummer wordt vermeld. Bob: 'Vanaf dat moment stond de telefoon roodgloeiend en registreerden we de eerste donateurs.' Het eerste Hyponieuws komt uit in 1997. 'Hierin stelden we het bestuur voor, vermeldden we de plannen voor dat jaar en plaatsten we een oproep om donateur te worden. Die uitgaven verstuurdde we destijds nog volledig handmatig.'

Eerste bijeenkomsten

Op 6 juni 1997 vindt in Utrecht de eerste lotgenotencontactbijeenkomst plaats voor mensen met een hypofyseaandoening. Ondertussen werkt het bestuur hard aan deskundigheidsbevordering. 'We volgden cursussen en stonden met een informatiestand op congressen van de Hersenstichting en koepelorganisaties waarin de NHS participeert, zoals het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken en de Patiëntenfederatie Nederland.' Op 3

betekenen'

oktober 1998 is de eerste landelijke patiëntendag in Utrecht. 'We hadden hiervoor vooraanstaande artsen geregeld. Er kwamen meer dan 250 bezoekers.'

'Vanaf dat moment stond de telefoon roodgloeiend en registreerden we de eerste donateurs'

Vanaf dan organiseert de stichting om de anderhalf jaar een symposium met een algemeen gedeelte en workshops voor diverse aandoeningen. 'Maar met de jaren nam het aantal deelnemers zo hard toe, dat we moesten uitwijken naar grotere locaties als RAI Amsterdam en het Congressentrum Nieuwegein', vertelt Bob. Dat lukt mede dankzij de inzet van de vele vrijwilligers van het eerste uur,



Symposium ter gelegenheid van het tweede lustrum, de incheckbalie

de specialisten die met enthousiasme en belangeloos een bijdrage leverden aan de bijeenkomsten en symposia en de Patiëntenfederatie Nederland. Maar ook de sponsoring van farmaceuten – groot en klein – maakt het werk van de stichting in die tijd mogelijk. Zo wordt ook het 10-jarig jubileum gevierd met een groots symposium, met meer dan 500 deelnemers en diverse topspecialisten uit Nederland en België. 'Een hoogtepunt in het bestaan van de stichting en een pluim op ons werk!'

Huidig bestuur

Johan de Graaf wordt in 2015 voorzitter van het bestuur van de NHS. 'Er werd in die tijd al heel veel gedaan aan informatievoorziening en lotgenotencontact', begint Johan te vertellen. Het bestuur houdt zich dan voornamelijk bezig met het bijhouden van de website, het samenstellen van informatieboekjes en een magazine voor patiënten, het organiseren van bijeenkomsten in ziekenhuizen en eens per anderhalf jaar een congres. 'We zien ook echt dat specialisten altijd bereid zijn mee te werken aan de invulling van zo'n congres, bijvoorbeeld als spreker.'

Belangenbehartiging

Toch is er nog ruimte voor verbetering, vindt Johan: 'Wat ik een beetje miste, was regulier overleg met andere organisaties.' Het bestuur begint daarom bij de 'patient academy' van Novartis, voor kennisoverdracht, discussie met andere patiëntenorganisaties, het bouwen aan een netwerk en het opdoen van ervaring. Daar komt ook de toenmalige directeur van Schildklier Organisatie Nederland (SON) in beeld. 'Samen belandden wij in de Thyrax-affaire, waarin we als grote en kleine organisatie optrokken als logische samenwerkingspartners.' Ook na die tijd blijft de samenwerking in stand.

Om als relatief kleine stichting toch sterk te staan op verschillende vlakken, zoekt het huidige bestuur ook coalities met andere patiëntenorganisaties. 'Dat heeft ons de afgelopen jaren sterker gemaakt op het gebied van belangenbehartiging.' Zo werkt de NHS ook samen met



Huidig bestuur in vergadering

bijvoorbeeld groeihormoonorganisaties en organisatie waarbij het gebruik van testosteron gemeengoed is. 'Die onderlinge samenwerking werkt in ons voordeel. In plaats van dat we zelf proberen een vraagstuk te tackelen, staan we sterker als we onze krachten bundelen. Er zijn meer dan driehonderd patiëntenorganisaties in Nederland. Het is daarom heel moeilijk om bij de politiek of de zorgverzekeraars aan tafel te komen. Maar samen lukt dit wel.'

8

'We staan behoorlijk vooraan en kunnen aangeven wat patiënten belangrijk vinden'

Grenzeloze aandoeningen

De NHS kijkt ook over de grenzen. 'Dat is niet meer dan logisch', vervolgt Johan. 'Zeldzame ziektes houden niet op bij Maastricht, dus ook internationaal vormen we coalities.' Het Europese Referentienetwerk voor zeldzame endocriene ziekten Endo-ERN slaat een mooie brug tussen de verschillende endocriene organisaties in Europa. 'We hebben nu veelvuldig contact met bijvoorbeeld de Duitse en Italiaanse hypofyseorganisaties.' Als er ergens een probleem is, informeren ze elkaar. 'Zo stuurde onze Deense collega ons een overzicht van het Covid-19-vaccinatiebeleid in de Europese landen, en of dat beleid wel of geen voorrang verleent aan onze patiëntengroep. Dat document gebruiken we dan weer in een discussie met Patiëntenfederatie Nederland.'

De NHS zoekt ook samenwerking met artsen in de Belgische universitaire centra. 'Zij vragen ons soms om informatiemateriaal. In België is geen patiëntenorganisatie voor hypofyse-aandoeningen. We hebben daarom ook een redelijk aantal leden in ons buurland, die ook naar de bijeenkomsten in Nederland komen. Er is duidelijk een behoefte in België en voor ons een mogelijkheid tot groei.' Om te voorzien in die behoefte wil NHS zodra het weer kan ook een bijeenkomst organiseren in het buurland.

Wetenschappelijk onderzoek

De laatste paar jaar is de NHS ook betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, de eerste keer was naar de gevolgen van het Thyrax-tekort. 'Dat is de ultieme vorm van belangenbehartiging', vertelt Johan enthousiast. Momenteel is de patiëntenorganisatie betrokken bij drie tot vier onderzoeken, zoals naar de kwaliteit van leven van mensen die een bepaald medicijn gebruiken. Hoe ervaren zij hun medicatiegebruik? 'Daarvoor werken we samen met academische ziekenhuizen. Met dat wetenschappelijk bewijs in de hand staan wij sterker in discussies met bijvoorbeeld Zorginstituut Nederland of zorgverzekeraars.

Vinger in de pap

Deze ontwikkeling maakt dat de NHS inmiddels op veel vlakken op hypofysegebied betrokken is en ook een vinger in de pap heeft. 'We staan nu behoorlijk vooraan en kunnen daar aangeven wat patiënten belangrijk vinden.' Natuurlijk komt dit niet zomaar uit de lucht vallen. Johan volgde daarvoor eerst doelgericht opleidingen, zoals European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) en Eurordis Summer School. Daardoor beschikt hij over de juiste kennis om wetenschappelijke onderzoeken te beoordelen en daarin te participeren, maar ook over de rol en werkwijze van instituten als het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), het Europees Medicijn Agentschap en bijwerkingencentrum Lareb. Het heeft de stichting een groot netwerk opgeleverd, waar ook vrijwilligers contact mee kunnen leggen en hun vragen aan kunnen stellen.

Nu ligt al deze kennis en dit werk nog voornamelijk bij Johan als voorzitter, maar het zou mooi zijn als dit gedeeld

kan worden, zodat de stichting minder kwetsbaar is. 'Versterking nu en eventuele opvolging zodra dat nodig is, blijft natuurlijk wel belangrijk.' De opleiding is pittig en kost veel tijd, met een relatief kwetsbare patiëntengroep is het extra moeilijk hier een geschikte persoon voor te vinden. 'We hebben sinds kort wel een start gemaakt met een wetenschapsredactie, waarin mensen met een wetenschappelijke achtergrond onderzoeken vertalen naar de patiënt toe.' Af en toe verschijnt daarvan ook een artikel in Hyponieuws. En zo leidt goede belangenbehartiging uiteindelijk ook weer tot goede informatievoorziening.

'Het meest ideale zou zijn als we overbodig zijn'

Informatievoorziening

De stichting brengt al sinds het begin trouw Hyponieuws uit. Wat begon als een stenciltje met een nietje erdoor, groeide uit tot het huidige fullcolour magazine met nieuws, relevante informatie, wetenschappelijke onderzoeken en patiëntervaringen. 'Het is hét visitekaartje voor onze stichting en wordt gelukkig ook enorm gewaardeerd. Dat is gewoon fantastisch', glundert Johan.

Waar de informatievoorziening in een magazine, aan de telefoon, op congressen en bijeenkomsten zich voornamelijk richt op mensen die al een diagnose hebben, informeert de NHS ook graag een zo breed mogelijk publiek nog vóór de diagnose, bijvoorbeeld via bijlagen bij landelijke kranten. 'Wij zien dat een diagnose bij onze doelgroep een lang proces is. Ons doel is dit traject zoveel mogelijk te verkorten, zodat de patiënt snel geholpen kan worden en zo min mogelijk schade ondervindt. Als we weten dat een huisarts eens in de twintig jaar een hypofysepatiënt in zijn praktijk heeft, leveren foldertjes in de wachtkamer weinig op. Daarom publiceren wij liever in een bijlage "Zeldzame aandoeningen" van een krant. Als daarmee één of een paar mensen eerder gediagnosticeerd zijn, is dat winst', legt Johan uit. Het draagt natuurlijk ook bij aan de naamsbekendheid van de organisatie.

Ook bij het opzetten van de nieuwe website houdt de stichting rekening met de mensen die wel al klachten

hebben, maar nog geen diagnose. Sinds kort is deze vernieuwde website online. Deze komt nu in stijl overeen met het magazine en is gebaseerd op de reis die je als patiënt maakt, vanaf de klachten tot aan de diagnose, behandeling en het omgaan met je ziekte. 'Hiermee hopen we onze doelgroep nog beter te kunnen begeleiden in hun zieketraject en sommige mensen nog sneller aan een juiste diagnose te helpen.' De website is ook gericht op mensen die nog geen diagnose hebben. Via een zoekmachine komen die mensen hopelijk ook op de website uit. Als zij zich dan herkennen in het ziektebeeld, kunnen ze daarmee gericht naar hun huisarts.

Media-aandacht

Informatievoorziening is ook zichtbaar maken wat je aan belangenbehartiging doet. 'We hebben een aantal keren de media gehaald, zoals rondom het groeihormoon dossier en de Thyrax-affaire. Door onze korte lijntjes met Lareb, specialisten, fabrikanten en het CBG kunnen wij vragen van patiënten beantwoorden. Zo zien zij wat we voor ze kunnen betekenen, zoals op het vlak van rijgeschiktheid.' Ook hierin komen informatievoorziening richting de patiënt en belangenbehartiging richting CBR en overheid samen. Voorheen leidde de relatief onbekende hypofyse-aandoening regelmatig tot een beperking van de rijgeschiktheid. Dit lag onder andere aan de beperkte omschrijving van de aandoening in de wet. Na veel lobbywerk zijn hypofyse-aandoeningen nu alsnog in die wet opgenomen en de internist-endocrinoloog heeft nu een rol in het proces rondom rijgeschiktheid. 'Je hebt wel een lange adem voor nodig voor belangenbehartiging, want zoiets duurt jaren voordat je het erdoor krijgt.'

Toekomst

Gevraagd naar hoe het bestuur de toekomst van de NHS ziet, antwoordt Johan: 'Het meest ideale zou zijn dat iedereen weet wat hij heeft en daar alle informatie over heeft. Dan zijn we overbodig. Maar we vertegenwoordigen een van de vele zeldzame ziekten. Onze doelgroep wil elkaar ook blijven ontmoeten, hetzij live hetzij digitaal. Ook daarin faciliteren wij. We blijven dus relevant, ook voor informatievoorziening en belangenbehartiging. Ik hoop dat we het vertrouwen van onze leden blijven genieten, zodat we ons werk kunnen blijven doen. We groeien nog steeds en hebben inmiddels meer dan tweeduizend leden. Daardoor kunnen we gelukkig ook steeds meer betekenen.' ●

Verder lezen?

- **Digitaal profexemplaar aanvragen?**

Wil je een gratis digitaal profexemplaar van Hyponieuws aanvragen? Klik dan [hier](#).

- **Donateur worden?**

Voor slechts € 30,00 euro per jaar word je donateur van de Nederlandse Hypofyse Stichting. Je ontvangt dan ieder kwartaal het blad Hyponieuws. En met jouw bijdrage help je de stichting om hypofysepatiënten en hun omgeving te steunen, te informeren over hun aandoening, en - niet onbelangrijk - hun belangen te behartigen.

Bekijk [hier](#) alle voordelen van het donateurschap en lees hoe je jezelf kunt [aanmelden als donateur](#).

