

JAARVERSLAG 2021

1 Over de Stichting

1.1 Bestuursvergaderingen

In 2021 heeft het bestuur 9 keer overleg gehad. Vanwege de COVID-19 pandemie is dit voornamelijk digitaal gebeurd. Wij konden hierbij efficiënt gebruik maken van de in 2020 in gebruik genomen software van Microsoft Office 365 en Teams.

1.2 Wijziging samenstelling bestuur

In 2021 zijn er geen wijzigingen geweest in de samenstelling van het bestuur. Wel zijn wij als gevolg van de voorgenomen opname van de activiteiten van de Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG) op zoek naar een nieuw bestuurslid die zich zal moeten richten op het onderwerp Groei.

1.3 Samenstelling bestuur

Per 31 december 2021 ziet het bestuur er als volgt uit: Johan de Graaf (voorzitter), Gabriel Hopmans (penningmeester), Michiel van der Eijk (secretaris) en Saskia Spinhoven (algemeen bestuurslid).

Wij prijzen ons gelukkig met de rol van ons facilitaire bureau FBPB die al sinds jaar en dag de financiële administratie verzorgt, onder het wakende oog van een controlerend accountant.

1.4 Donateurs en vrijwilligers

De NHS bestaat bij de gratie van haar donateurs en vrijwilligers. De NHS blijft in aantrekkelijkheid groeien getuige de ontwikkeling van de donateurs en vrijwilligers in 2021.

1.4.1 Ontwikkeling aantal donateurs

Eind 2021 hadden we 2225 donateurs met een aanwas van 111 en een vertrek van 45. We hebben een gezonde groei doorgeemaakt. We vermoeden dat de zichtbaarheid online dit jaar heeft bijgedragen aan een grotere binding en natuurlijk ook de jubileumeditie van Hyponieus heeft een rol gespeeld. Bruto steeg het aantal donateurs met 5% en het opzeggingspercentage is in lijn met voorgaande jaren. Hoe dan ook zitten we robuust boven de 2.200 donateurs

1.4.2 Ontwikkeling aantal vrijwilligers

In 2021 wisten we weer een aantal nieuwe vrijwilligers aan onze stichting te binden. De nieuwe vrijwilligers zijn verdeeld over de volgende gebieden:

Lotgenotencontactpersonen – 18 personen

Regiocoördinatoren – 3 personen

Redacteuren (Hyponieus en website) - 10 personen

Ondersteunende vrijwilligers - 14 personen

1.5 Financieel

Om ons werk als patiëntenorganisatie te kunnen doen zijn wij van twee primaire geldstromen afhankelijk: de bijdragen van onze donateurs en de instellingssubsidie die wordt verleend door VWS via PGO. Daarnaast ontvangen wij in toenemende mate regelmatige en incidentele giften van gulle gevers met een warm hart voor onze stichting. Tenslotte ontvangen wij in voorkomende gevallen sponsorgeld van partijen uit de industrie voor specifieke door ons gedefinieerde projecten waarbij de regie uitsluitend bij de NHS ligt.

1.5.1 Toelichting op de balans en verlies en winstrekening

De Activa en de Passiva op de balans is nagenoeg gelijk gebleven met 2020. Ook de baten zijn gelijk gebleven. Enkel de lasten zijn verdubbeld en dat komt door te investeren in de informatievoorziening: o.a. het jubileumnummer is uitgekomen, er zijn webinars opgenomen en de hele website is vernieuwd. De totale financiële verantwoording is te vinden op de website onder:

<https://www.hypofyse.nl/over-de-nederlandse-hypofyse-stichting/beleidsplan-en-jaarverslag/>

1.5.2 Sponsors

Voor de Acromegaliëdag:

Pfizer 5.000

Ipsen 5.000

Recordati 4.500

Totaal te verkrijgen uit sponsoring 14.500

De Hersenstichting biedt sinds een aantal jaren de mogelijkheid extra inkomsten te genereren. De bijdrage van de Hersenstichting is een deel van de collecte-opbrengst waarvan een aantal van onze leden hebben bijgedragen door met de collectebus voor de Hersenstichting de deuren langs te gaan.

Totaal hebben we in 2021 namens ons 17 collectanten € 3.165 opgehaald. De Nederlandse Hypofyse Stichting ontvangt daarvan is € 1.055,- en wij zullen dit besteden aan de ontwikkeling van nieuw informatiemateriaal en de verdere ontwikkeling van de website.

2 Activiteiten

2.1 Belangenbehartiging nationaal/internationaal

De Nederlandse Hypofyse Stichting is lid van de volgende koepelorganisaties: De VSOP (Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), Ieder(in) en Eurordis (Rare Diseases Europe). Lidmaatschap van deze koepelorganisaties verzekert ons van betrokkenheid bij nationale en internationale ontwikkelingen die belangrijk zijn voor onze achterban.

2.1.1 Endo-ERN

De Nederlandse Hypofyse Stichting is sinds de oprichting betrokken bij Endo-ERN, het Europese Referentie Netwerk voor Zeldzame Endocriene Aandoeningen. Zie <https://endo-ern.eu/>

Endo-ERN verbindt zorgverleners en patiëntvertegenwoordigers uit heel Europa aan elkaar met als doel de zorg aan endocriene patiënten van het begin tot het eind van het leven te optimaliseren. Het delen van informatie staat daarbij voorop, waarbij voorop staat dat niet de patiënt reist, maar de informatie. Dit doet men door middel van een Europees systeem waarin artsen met elkaar, onder in achtneming van de Europese regels voor databescherming, de patiënten bespreken. Men leert van elkaar en uiteindelijk wordt de zorg ook beter. De NHS levert één van de 16 patiëntvertegenwoordigers die verantwoordelijk is voor inbreng in de themagroep Hypofyse en werkgroep Onderzoek en Wetenschap. Gedurende het jaar is er iedere 6 weken overleg met Endo-ERN en de

patiëntvertegenwoordigers. Vanwege de Covid-19 pandemie zijn alle bijeenkomsten, congressen en vergaderingen online georganiseerd.

2.1.2 Eurordis

De Europese koepelorganisatie voor zeldzame ziekten brengt patiëntenorganisaties en patiëntvertegenwoordigers uit heel Europa bij elkaar. Eurordis speelt een belangrijke rol in de begeleiding van patiëntvertegenwoordigers binnen de ERN's. (zie <https://www.eurordis.org/>). Eurordis organiseert opleidingen die zowel online als op locatie verzorgd worden. Ook alle bijeenkomsten van Eurordis zijn dit jaar online georganiseerd. Overigens maakte Eurordis al voor de pandemie gebruik van online vergaderingen.

2.1.3 VSOP

De VSOP organiseert twee keer per jaar een vergadering voor de deelnemende organisaties die ook bezocht zijn door vertegenwoordigers van de NHS. Daarnaast behartigt de VSOP de belangen van patiënten met een zeldzame ziekte bij de overheid en diverse andere organen. Ook heeft de VSOP een rol in de begeleiding van Nederlandse patiëntvertegenwoordigers binnen ERNs en daarvoor worden bijeenkomsten georganiseerd, waarbij het prettig is om van elkaars ervaringen in andere ERN's te leren. Totaal zijn er zo'n 25 Nederlandse patiëntvertegenwoordigers actief binnen een ERN op een totaal van ruim 250 in heel Europa.

2.1.4 CBG

Het CBG organiseert regelmatig bijeenkomsten voor patiëntenorganisaties op haar kantoor in Utrecht. Tijdens deze bijeenkomsten worden we bijgepraat over de laatste ontwikkelingen op medicijngebied.

2.1.5 Overige contacten

Gedurende het jaar hebben we ook gesproken met zorgverleners, zorgverzekeraars, de Patiëntenfederatie, VWS, KNMP, LAREB, NVE, NVvN, PGO-Support (WBTR advies en achterban peiling enquêtes), collega-patiëntorganisaties als de SON, Klinefelter, Transvisie, Zaadbalkankervereniging, het Longfonds, Turner Contactgroep, SGA-Platform, NVGG, Diverse Europese Patiëntorganisaties/vertegenwoordigers, NVJE, MedApp en de Hersenstichting.

2.2 Lotgenotencontact

2.2.1 Lotgenotencontact via telefoon, mail en sociale media

In 2021 hebben we weer veel lotgenoten te woord gestaan via de mail en de telefoon. Onze lotgenotencontactpersonen kregen meer dan 1000 berichten te verwerken. Ook via onze besloten facebookgroep op hebben lotgenoten iedere dag contact met elkaar en stellen ze elkaar vragen. Eind 2021 hadden we 1016 leden.

2.2.2 Ziekenhuis- en andere bijeenkomsten

Vanwege de corona-epidemie zijn er in 2021 geen live bijeenkomsten geweest. Wel hebben we online lotgenotenbijeenkomsten via Teams georganiseerd. Dit waren er 8.

2.2.3 Evenementen

Zoals we in 2020 hadden gepland hebben we in 2021 diverse webinars opgenomen, zodat we deze op onze nieuwe website en in de informatiebibliotheek konden opnemen.

Op 4 juni 2021 is er een webinar gehouden voor kinderen en jongeren met een craniofaryngeoom of andere tumor in het hypothalamische gebied. Er is een viertal presentaties gehouden. Na iedere presentatie praat Saskia Spinhoven van de Nederlandse Hypofyse Stichting na met de sprekers. De volgende onderwerpen komen aan bod: - Uitval van hypofyse en hypothalamus na het hebben van een tumor door Dr. Hanneke van Santen (kinderendocrinoloog Wilhelmina Kinderziekenhuis). - Vermoeidheid na het doormaken van een hypofysetumor door Dr. Netteke Schouten (kinderoncoloog Prinses Maxima Centrum). - Hoe ga ik om met school, leeftijdsgenoten, uiterlijke veranderingen en veranderd eetgedrag door Juliëtte Greidanus- Jongejan MSc (psycholoog Prinses Maxima Centrum) - Hypothalamisch-hypofysaire dysfunctie en de puberteit. Wat als ik alcohol of drugs gebruik? door Dr. Aline Stades (endocrinoloog UMC Utrecht)

Op 18 september 2021 organiseerde de Nederlandse Hypofyse Stichting een webinar met de volgende onderdelen: - Wetenschappelijk onderzoek naar prolactinomen (Prof. Dr. Nienke Biermasz, LUMC) - Voorlichting over de noodinjectie (endocrinologie verpleegkundige Herma Westerhof, Isala) - Hoe kunnen hypofyse-aandoeningen eerder worden gediagnosticeerd? (Dr. Sebastian Neggers, Erasmus MC)

Op 1 november 2021 organiseerde de Nederlandse Hypofyse Stichting een webinar met het thema vermoeidheid bij hypofyse-aandoeningen, en specifiek bij acromegalie. Er waren 3 presentaties: Presentatie: Wat is de oorzaak van vermoeidheid bij acromegalie? (dr. Sebastian Neggers) Presentatie: Tips en tricks: de rol van beweging. (vitaliteitscoach Sietske de Weers) Presentatie: Grenzen herkennen en ermee omgaan. (Prof. dr. Nienke Biermasz)

[Wereld Acromegalie Dag 2021 over vermoeidheid](#)

The screenshot shows a webinar interface. On the left is a video feed of a male speaker in a white shirt. To his right is a large slide titled 'PSYCHOSOCIAAL' in blue. The slide contains the following text: '70% van de mensen met een chronische aandoening heeft chronische vermoeidheid' and 'Het is niet alleen verlies van energie, maar ook van motivatie. Negatieve stemming en minder sociale contacten en activiteiten'. The Erasmus MC logo is in the bottom right of the slide. At the bottom of the webinar window are logos for IPSEN, Pfizer, and Accordia. The top left corner of the window shows the logo for the Nederlandse Hypofyse Stichting.

2.3 Achterban peiling

Voor een achterban peiling betreft de therapietrouw van medicijnen, de ervaringen met apotheken is er een enquête uitgezet. Maar liefst 793 mensen vulden onze flitspeiling in. Uit de peiling bleek o.a. dat de grootste '**ergernissen en problemen** bij het gebruik en de service rond medicijnen' is dat

1. Het merk van medicijn verandert regelmatig (34%)
2. Een apothekersassistente heeft totaal geen idee van de aandoening en de daarbij horende specifieke wensen (32%)

En verder bleek dat de grote meerderheid van de respondenten therapietrouw is.

2.4 Informatievoorziening en communicatie

Eén van de belangrijkste domeinen van de NHS is de informatievoorziening en communicatie.

2.4.1 Website

In 2021 hebben we onze website totaal vernieuwd. In samenwerking met Partout hebben we de site gemaakt. De teksten zijn herschreven door vrijwilligers nadat ze een training SEO hebben gedaan. Doel was om een gebruikersvriendelijkere site te ontwikkelen en om beter vindbaar te worden online, zodat mensen eerder hun diagnose op het spoor komen.

Daarnaast hebben we Google Grants aangevraagd en gekregen. Met dit gratis budget van Google zijn we diverse Google Adwords campagnes gestart. Doel is om mensen eerder op het spoor van de juiste diagnose te zetten en te leiden naar onze website.

2.4.2 Hyponieuws

Hyponieuws is in 2021 vier keer uitgegeven, waaronder een superdik jubileumnummer ter ere van ons 25-jarig bestaan. Het nummer bedroeg 133 pagina's en is een bewaarnummer dat ook door toekomstige nieuwe leden wordt ontvangen. Onze leden ontvingen met dit jubileumnummer een powerbank, zodat bij noodsituaties hun telefoon altijd voldoende opgeladen is. Ook zat er het hypofysespel 'Vraag maar raak' bij het jubileumnummer gevoegd en een noodkaartje dat iemand die in een Addisoncrisis komt, kan laten zien. Artikelen uit Hyponieuws worden na verloop van tijd op onze website in de informatiebibliotheek gepubliceerd, zodat ze beschikbaar worden voor een grotere doelgroep.

2.4.3 Sociale media

We staan in contact met onze achterban via LinkedIn, Facebook (pagina en besloten groep), Twitter, YouTube en Instagram. Deze communicatiemiddelen blijken goede kanalen om ook mensen buiten ons ledenbestand te bereiken.

2.4.4 Nieuwsbrieven

In 2021 zijn we voor onze nieuwsbrieven naar onze achterban overgestapt op het mailsysteem dat is gekoppeld aan ons ledenadministratiesysteem Xapti. We verstuurden 3 nieuwsbrieven in 2021.

2.4 Samenwerkingen in 2021

Project Arbeid en participatie

De NHS heeft geparticipeerd in het project arbeidsparticipatie en chronisch ziek zijn (<https://www.arbeidsparticipatieenchronischziekzijn.nl/>) samen met partijen zoals de NVACP, NVE, NVVA, NVVG, BijnierNet, etc. Vanuit ZonMW is er subsidie gekomen voor dit project maar ook de NVACP en NHS hebben financiële steun geleverd.

Uit het project zijn 4 belangrijke resultaten gekomen:

- Buddies – Dit zijn getrainde lotgenoten die belangrijke basiskennis getraind hebben gekregen om andere lotgenoten te ondersteunen bij hun re-integratie
- Factsheet – Documenten voor bedrijfs- en huisartsen, opgesteld door endocrinologen waarin de belangrijkste symptomen en beperkingen van verschillende hypofysaire

aandoeningen staan beschreven. Patiënten kunnen die zelf meenemen naar hun arts bij gesprekken over re-integratie.

- Training endocien verpleegkundigen – Voor deze groep is een pilot training opgezet om patiënten ook vanuit het ziekenhuis beter te kunnen begeleiden in hun werkend bestaan
- Informatiewebsite - <https://www.werkwijzer.online/> is een ontwikkelde website met tips over de fases waar patiënten doorheen gaan:



Appendix I zie PDF Financiële verantwoording 2021