

JAARVERSLAG 2022

1 Over de Nederlandse Hypofyse Stichting

1.1 Bestuursvergaderingen

In 2022 heeft het bestuur 8 keer overleg gehad. Dit is 5 keer digitaal geweest (MS Teams).

1.2 Samenstelling bestuur

In 2022 zijn er geen wijzigingen geweest in de samenstelling van het bestuur. In 2022 bestaat het bestuur 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 Stichting Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederlands (FBPN) die al sinds jaar en dag de financiële administratie verzorgt, onder het wakende oog van een controlerend accountant.

1.3 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 2022.

1.3.1 Ontwikkeling aantal donateurs

Eind 2022 hadden we 2.297 donateurs. Dit betekent dat we ten opzichte van eind 2021 72 nieuwe donateurs hebben mogen verwelkomen. Tegen de achtergrond van hogere inflatie en teruglopend besteedbaar inkomen zijn wij hier best tevreden over. Wel zagen we dat ten opzichte van vorige jaren het aantal opzeggingen iets groter was dan gebruikelijk (60 tegen vorig jaar 45), maar per saldo groeide ons donateursaantal. Al met al zijn we de afgelopen tien jaar bijna verdubbeld in het aantal donateurs. We zitten robuust boven de 2.200 donateurs en we zijn op weg naar de 2.500e donateur en dat betekent dat de gezamenlijke stem van de hypofysepatiënt in Nederland sterker en sterker wordt!

1.3.2 Ontwikkeling aantal vrijwilligers

In 2022 wisten we weer een aantal nieuwe vrijwilligers aan onze stichting te binden

De nieuwe vrijwilligers zijn verdeeld over de volgende gebieden:

Lotgenotencontactpersonen – 20 personen

Regiocoördinatoren – 4 personen

Redacteuren (Hyponieuws en website) - 8 personen

Ondersteunende vrijwilligers – 11 personen

1.4 Financieel

Om ons werk (zoals voorlichting, belangenbehartiging, lotgenotencontact) 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.

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 farmaceutische industrie voor specifieke door ons gedefinieerde projecten waarbij de regie uitsluitend bij de NHS ligt.



1.4.1 Toelichting op de balans en verlies en winstrekening

De belangrijkste punten die kort te melden zijn:

- liquide middelen en eigen vermogen is afgenomen vanwege kosten voor het jubileumcongres
- De baten (o.a. Sponsoring) waren daarentegen ook toegenomen, plus dat we voorgaande jaren ook al een bedrag voor het congres hadden gereserveerd (in 2019: 21.540 euro).

De totale financiële verantwoording is te vinden op de website onder:

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

1.4.2 Sponsors

Voor de activiteiten van de Wereld acrogmegalie dag werden we financieel ondersteunt door Pfizer, Recordati en Ipsen. Op deze dag organiseerde de Nederlandse Hypofyse Stichting een Webinar over werken met een hypofyseaandoening. Verzekeringsarts en hoogleraar sociale verzekeringskunde Sylvia van der Burg gaat in op de wet en regelgeving rondom werken met een chronische ziekte. Bestuurslid van de Nederlandse Hypofyse Stichting Michiel van der Eijk vertelt over het project chronisch ziek en werk en welke producten deze samenwerking van verschillende belanghebbenden heeft opgeleverd. Elda Dorren is lichaamsgericht coach voor chronisch zieke mensen en zij gaat in op hoe je zelf regie houdt en hoe je het gesprek voert met je werkgever en collega's en hoe je je eigen grenzen kunt bewaken. Tijdens het Webinar vertellen ervaringsdeskundigen Inge, Eric en Ria hoe hun loopbaan is verlopen nadat zij te horen kregen dat ze een hypofyseaandoening hebben.

De Hersenstichting biedt sinds een aantal jaren de mogelijkheid extra inkomsten te genereren voor de NHS. De bijdrage van de Hersenstichting aan onze Stichting is bijvoorbeeld een deel van de collecte-opbrengst, waaraan een aantal van onze leden hebben bijgedragen, door met de collectebus voor de Hersenstichting geld op te halen. In totaal hebben in 2022, namens de NHS 16 collectanten een bedrag van € 2.938 opgehaald. De Nederlandse Hypofyse Stichting ontvangt daarvan is € 1.469, - en dit zal besteed worden aan onder andere informatievoorziening, zoals het verzorgen van Webinars en bijeenkomsten.

OBJ



2 Activiteiten

2.1 Belangenbehartiging nationaal/internationaal

De Nederlandse Hypofyse Stichting is lid van de volgende (inter)nationale koepelorganisaties: De VSOP (Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), Ieder(in) en Eurordis (Rare Disease Europe). Lidmaatschap van deze koepelorganisaties verzekert ons van betrokkenheid bij (inter)nationale ontwikkelingen, welke belangrijk zijn voor de belangenbehartiging van onze achterban en hun naasten. Tenslotte zijn we betrokken bij de Hersenstichting. Sinds enige tijd maken wij deel uit van de Raad van Ervarensdeskundigen. Dit geeft ons de gelegenheid mee te denken over het toekennen van gelden voor wetenschappelijk onderzoek naar hersenaandoeningen en beleidsvraagstukken.

2.1.1 Endo-ERN

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

Endo-ERN verbindt zorgverleners, wetenschappers en patiëntvertegenwoordigers uit heel Europa, met als doel de zorg aan patiënten met zeldzame endocriene aandoeningen, van het begin tot het eind van het leven te optimaliseren.

Het delen van informatie staat daarbij voorop, waarbij niet de patiënt reist, maar de informatie. Dit doet men onder andere door het Continuous Patient Monitoring System: CPMS, waarin artsen met elkaar, onder in achtname van de Europese regels voor databescherming, de medische situatie van patiënten bespreken, waarna men voorstellen tot het instellen van een behandeling of verder onderzoek geven aan de betrokken zorgverlener van de patiënt. Men leert van elkaar en uiteindelijk wordt de zorg ook beter.

De NHS leverde in 2022 één van de 16 patiëntvertegenwoordigers, betrokken bij de themagroep Hypofyse en werkgroep Onderzoek en Wetenschap. Gedurende het jaar is er iedere zes weken overleg met het management van de Endo-ERN en de patiëntvertegenwoordigers vanuit de themagroepen en/of werkgroepen. Vanwege de Covid-19pandemie zijn alle bijeenkomsten, congressen en (jaarlijkse) vergaderingen online georganiseerd.

2.1.2 Eurordis

Eurordis is een Europese organisatie, zonder winstoogmerk en verbindt meer dan 1000 patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten uit 74 landen, welke samenwerken om het leven van meer dan 300 miljoen mensen met een zeldzame ziekte wereldwijd te verbeteren. Door het verbinden van patiënten, families en patiëntengroepen brengen zij alle belanghebbenden samen en versterken zij de stem van de patiënt en geven ze vorm aan onderzoek, beleid en diensten aan patiënten. Door het geven van scholing aan patiëntvertegenwoordigers, zoals ook aan onze afgevaardigde, zorgen zij er mede voor dat het werk als vertegenwoordigers van patiënten met zeldzame hormonale aandoeningen, zoals hypofyse en bijnierinsufficiëntie nog beter kan worden uitgevoerd. In 2022 werden alle bijeenkomsten online georganiseerd, vanwege de Covid-19 pandemie. Echter werden voorafgaand hieraan ook al online bijeenkomsten georganiseerd naast fysieke bijeenkomsten.

2.1.3 VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties op het gebied van aangeboren en erfelijke aandoeningen (VSOP) zet zich in voor alle mensen met zeldzame of genetische aandoeningen en hun naasten. Hiertoe behoren ook degenen met een verhoogde kans op een genetische aandoening. De VSOP behartigt hun belangen vanuit patiënten perspectief op het terrein van de kwaliteit van zorg, diagnostiek en preventie, medisch wetenschappelijk onderzoek, erfelijkheid en zwangerschap. Daarnaast heeft de VSOP een maatschappelijke missie: iedereen krijgt vroeg of laat te maken met de kansen en dilemma's van moderne biomedische en genetische ontwikkelingen. De VSOP behartigt als koepelorganisatie de belangen van patiënten met een zeldzame ziekte bij de overheid en diverse andere (bestuurs)organen. De VSOP organiseert twee keer per jaar een ledenvergadering voor de aangesloten patiëntenorganisaties, welke ook bezocht zijn door vertegenwoordigers van de NHS. 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 de bestaande 24 ERN's op een totaal van ruim 250 vertegenwoordigers, in heel Europa.

2.1.4 CBG

Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) organiseert regelmatig bijeenkomsten voor patiëntenorganisaties in Utrecht. Tijdens deze bijeenkomsten worden de organisaties bijgepraat, over de laatste ontwikkelingen op medicijngebied.

2.1.5 Overige contacten

In 2022 hebben we verder contact onderhouden met (medische) zorgverleners, zorgverzekeraars, de Patiënten federatie, het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (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, Diverse Europese Patiëntorganisaties/vertegenwoordigers, NVJE, MedApp en de Hersenstichting.

2.2 Jubileumcongres

Na 2 jaar uitstel door Corona kon op 18 juni eindelijk het jubileumcongres starten. Ongeveer 650 mensen waren aanwezig in Het Beatrix Theater te Utrecht. In de ochtend was er een plenair ochtendprogramma in de grote zaal en na een uitgebreide heerlijke lunch werden er workshops gehouden in diverse zalen van de Jaarbeurs. Er waren verder diverse stands van sponsors, een stand waar lotgenoten en naasten konden oefenen om een injectie te zetten in geval van crisissituatie en werden er boeken, folders en overige materialen verkocht bij het winkeltje.

Er zijn ook foto's en een film van de dag gemaakt, deze zijn te bekijken op

<https://www.hypofyse.nl/nieuws/terugblik-hypofysecongres-2022/>

Via deze website zijn ook de presentaties van de workshops te vinden.

2.3 Hypofyse Enquête

In de maand juli hebben we een brede enquête voor alle gerelateerde Hypofyse aandoeningen uitgezet. Het doel van de enquête is om geanonimiseerde informatie en ervaringen van patiënten met een hypofyse-aandoening binnen Nederland en België te verzamelen. We willen onder andere te weten komen hoe diagnoses gesteld zijn en we willen een beter inzicht krijgen in welk soort klachten het meest voorkomen per aandoening. 1667 mensen hebben onze enquête ingevuld en is in december gesloten. De resultaten zullen in 2023 worden geanalyseerd en gepubliceerd.



2.4 Informatievoorziening en communicatie

Eén van de belangrijkste domeinen van de NHS is de informatievoorziening en communicatie ten behoeve van patiënten en hun naasten. Ook zorgverleners betrekken wij in onze informatievoorziening.

Een voorbeeld hiervan is een position paper die we gemaakt hebben en via onze kanalen zoals de nieuwsbrief hebben verspreid. In deze paper hebben we onze standpunten uiteengezet ten aanzien van de kosten, het aanbod en de beschikbaarheid van medicijnen.

De paper is op onze website via deze link te lezen:

<https://www.hypofyse.nl/nieuws/standpunt-hypofyse-stichting-over-geneesmiddelen/>

2.4.1 Website

De hoofdlijnen van de stichting zijn beschikbaar in het Engels, Turks en Arabisch.

De berichtgeving lotgenoten die zicht beperkt zijn, worden voorgelezen via een knop bovenaan de website met ReadSpeaker Webreader.

2.4.2 Hyponieuws

Het blad Hyponieuws is in 2022 vier keer uitgegeven.

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

We verstuurden negen nieuwsbrieven in 2022, waarvan het eerste half jaar bijna maandelijks vanwege de aandacht voor het jubileumcongres. Om de nieuwsbrief te verzenden werden mailinglijsten gebruikt, zodat niet alleen donateurs de brief ontvingen maar ook naasten en (medische)zorgverleners daarmee de informatie kregen.

Appendix I zie PDF [Financiële verantwoording 2022](#)

