

JAARVERSLAG 2023

Inhoud

1	Over de Nederlandse Hypofyse Stichting	1
1.1	Bestuursvergaderingen	1
1.2	Samenstelling bestuur	1
1.3	Hoofdacties van het bestuur in 2023	1
1.4	Donateurs en vrijwilligers	1
1.4.1	Ontwikkeling aantal donateurs	2
1.4.2	Ontwikkeling aantal vrijwilligers	2
1.5	Financieel	2
1.5.1	Toelichting op de balans en verlies en winstrekening	3
2	Activiteiten	3
2.1	Lotgenoten contact	3
2.1.1	Wandelingen	3
2.1.2	Vrijwilligers dag	3
2.1.3	Projecten 2023 (en 2024)	4
2.1.4	Adviesraad	5
2.1.5	Bijeenkomsten	5
2.2	Belangenbehartiging nationaal/internationaal	6
2.2.1	Endo-ERN	6
2.2.2	Eurordis	6
2.2.3	VSOP	7
2.2.4	CBG	7
2.2.5	Overige contacten	7
2.3	Informatievoorziening en communicatie	7
2.3.1	Website	7
2.3.2	ICT	8
2.3.3	Hyponieuws	8
2.3.4	Sociale media	9
2.3.5	Nieuwsbrieven	9



1 Over de Nederlandse Hypofyse Stichting

NHS is opgericht op 8 februari 1996 en de stichting heeft als doelstelling ondersteuning te geven aan personen met hypofyseaandoeningen en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en het deelnemen aan/samenwerken met of zelf initiëren van onderzoek op het gebied van hypofyseaandoeningen, alles in de breedste zin van het woord. De belangrijkste doelen zijn de diagnostische vertraging van potentiële hypofysepatiënten te beperken en bestaande patiënten te ondersteunen in hun leven met de aandoening

1.1 Bestuursvergaderingen

In 2023 heeft het bestuur 8 keer overleg gehad. Dit is 5 keer digitaal geweest (MS Teams).

1.2 Samenstelling bestuur

In 2023 werd het vaste bestuur sinds 2020 uitgebreid met een nieuw algemeen bestuurslid: Diana Kwast. Het bestuur bestaat verder uit: Johan de Graaf (voorzitter), Gabriel Hopmans (penningmeester), Michiel van der Eijk (secretaris) en Saskia Spinhoven (algemeen bestuurslid).

De Stichting Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederlands (FBPN) verzorgt de financiële administratie verzorgt (zoals leden-administratie, afhandeling facturen etc..) en wordt daarbij ook ondersteund door een controlerend accountant.

1.3 Hoofdacties van het bestuur in 2023

Namens het bestuur zijn dit de hoofdacties die in 2023 zijn ondernomen:

1. Herzien en ontwikkelen van **Stichtingsbeleid**
 - Meerjarenbeleidsplan
 - Vrijwilligersbeleid
 - Activiteitenplannen
 - Voorbereidingen voor ontwikkeling nieuwe statuten
2. Krachtiger positioneren **Bijnierenaandoeningen**: Cushing/Addison/Bijnierschorsinsufficiëntie
3. Verpleegkundige **vraagbaak** voor medische vraagstukken leden/patiënten/(inter)nationale organisaties
4. **Redactieteam**: Auteur HypoNieuws (semi)wetenschappelijke artikelen

Buitenlandse activiteiten

4. Patiëntvertegenwoordiger (Epag) **Endo-ERN**: Europese Netwerk voor Zeldzame Endocriene Aandoeningen. Themagroep 1: Bijnieraandoeningen. Werkgroepen: Communicatie, Standaarden van Zorg en Training en Educatie
5. **Eurordis, ERICA, ESPE** vertegenwoordiging patiënten met zeldzame (endocriene) aandoeningen

1.4 Donateurs en vrijwilligers

De NHS draait op het werk van de vrijwilligers en qua inkomsten een heel groot deel van de donateurs.



1.4.1 Ontwikkeling aantal donateurs

Eind 2022 hadden we 2.297 donateurs en eind 2023 2.299 donateurs.

1.4.2 Ontwikkeling aantal vrijwilligers

In 2023 hebben we een paar nieuwe rollen geïntroduceerd, zijn er een paar vrijwilligers vertrokken of met pensioen gegaan en hadden een aantal nieuwe vrijwilligers zich aangemeld.

De vrijwilligers zijn verdeeld over de volgende gebieden:

Lotgenotencontactpersonen – 21 personen

Coördinatoren – 5 personen

Redacteuren (Hyponieuws en website) - 9 personen

Ondersteunende vrijwilligers – 11 personen

De nieuwe rollen zijn:

Medewerker Helpdesk arbeid 1 persoon

Pers en Media: 1 persoon

Vrijwilligers coördinator: 1 persoon

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 wordt verleend door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Ook ontvangen wij in regelmatig sponsorgeld voor specifieke projecten.

Een nieuwe bijzondere sponsoring voor het eerst dit jaar is sponsoring via de stichting vierdaagse. (zie <https://www.devierdaagsesponsorloop.nl/>)

Een groep van enthousiaste vrijwillig(st)ers heeft dat dit jaar georganiseerd en heeft 1.520 euro opgehaald. Hiernaast halen we ook jaarlijks via de Hersenstichting Collecte een bedrag op en dat is dit jaar 3.074 euro geweest en ontvangen we hiervan 1.537 euro.

De subsidie van VWS, tezamen met de jaarlijkse bijdrage van de donateurs stelt ons in staat om de organisatie draaiende te houden.

Hiermee kunnen we de redactie, druk- en verzend- kosten van Hyponieuws voor 4 edities vergoeden, een website in de lucht houden, de leden- en financiële administratie voeren, lotgenotencontact verzorgen, webinars en bijeenkomsten organiseren. Maar voor extra zaken als het kosteloos beschikbaar stellen van ons informatiemateriaal aan ziekenhuizen, of het organiseren van andere evenementen zijn we afhankelijk van financiering van buiten.

Sponsoring en bijdragen van de Farmacie in 2023 zijn geweest van Takeda (1 keer deelname adviesraad en Pfizer (meerdere keren deelnamen aan adviesraad sessies)



1.5.1 Toelichting op de balans en verlies en winstrekening

De belangrijkste punten die kort te melden zijn :

- de liquide middelen zijn licht gestegen.
- De baten (o.a. Sponsoring) zijn wat gedaald, maar worden weer gecompenseerd omdat de lasten flink zijn gedaald. De post lasten is met name gedaald op de post Lotgenotencontact, omdat deze vergeleken met vorige jaren veel kleinschaliger van aard waren. Hiernaast is onze post “Overig reserve” toegenomen, zodat we met het oog op mogelijk een grootschaliger evenement in 2026 voor het 30-jarig bestaan van de stichting kunnen gaan gebruiken.

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

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

2 Activiteiten

2.1 Lotgenoten contact

In 2023 zijn er diverse lotgenoten contacten momenten geweest: bij de bijeenkomsten en wandelingen was hier regelmatig gelegenheid voor.

2.1.1 Wandelingen

De volgende wandelingen op de diverse locaties in Nederland zijn o.a. georganiseerd:

- De Lutte in Overijssel (16 juni)
- Amerongen in Utrecht (25 juni),
- Zoetermeer in Zuid-Holland (1 juli),
- Noordwijk in Zuid-Holland (8 juli),
- Breda in Noord-Brabant (6 augustus),
- Zoetermeer in Zuid-Holland (2 september),
- Eendenmeer in Noord-Limburg (29 september).

We zijn hierbij ook blij met de inzet van de vrijwilligers die zich hier voor hebben ingezet.

2.1.2 Vrijwilligers dag

Op 15 april hebben we een vrijwilligers dag georganiseerd in Utrecht. Nadat het bestuur over hun plannen had verteld en met de deelnemende vrijwilligers informatie hadden opgehaald, zijn we na een gezamenlijke lunch een boottocht gaan maken over de Utrechtse grachten.

Het bestuur heeft o.a. een update gegeven over:

- Europese activiteiten, over onderzoek kwaliteit neurochirurgie vanuit de NHS met publicatie van de uitkomsten met de universitaire medische centra Amsterdam en Leiden;
- Uitkomsten van de craniopharyngeoom en de grote Hypofyse enquête
- Over betrokkenheid NHS bij wetenschappelijk onderzoek
- Over vrijwilligers en nieuwe plus toekomstige rollen



- Communicatie: over de verhoging van de frequentie van de nieuwsbrieven en vernieuwing op de website met een informatiebibliotheek; een nieuwe beheerder voor de sociale media

2.1.3 Projecten 2023 (en 2024)

- Nieuwe brochurelijn, modulesysteem (integratie gespreksonderwerpen)
- Praatkaarten
- Podcasts
- GGZ-project samen met ander PO's
- Voorlichting op Hogescholen en universiteiten
- Factsheets paramedici en werkgevers

Project 'Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnier aandoeningen'.

Dit project waarin NHS een samenwerking heeft met NVE, Bijniervereniging NVOP, Bijniernet Q-support, NVAB, NVALT, NVE, LWEV, NVVG en NVvA.¹

In dit project zijn verschillende producten opgeleverd:

- Een website (<http://www.werkwijzer.online>) over hoe je als chronisch patient verder kunt blijven werken met je aandoening. Hierop is een indeling van 4 fases (ziek worden, diagnose krijgen, herstel en weer verder.
- Verhalen van patiënten, vragen/antwoorden.
- Factsheets
- Een buddy-training

¹ Q-support is een expertisecentrum voor Q-koorts waar zowel patiënten als (medische) professionals een beroep op kunnen doen. <https://www.q-support.nu/>

De Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) is de wetenschappelijke beroepsvereniging van en voor bedrijfsartsen. <https://nvab-online.nl/>

NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose) is de vereniging van longartsen en longartsen in opleiding in Nederland. <https://www.nvalt.nl/>

De Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE) <https://www.nve.nl/>

De Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen (LWEV) is een werkgroep binnen de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie.

De Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde <https://www.nvvg.nl/>

De Nederlandse Vereniging van arbeidsdeskundigen <https://www.arbeidsdeskundigen.nl/>



Project 'Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnier aandoeningen'



Figuur 1: Project Arbeidsparticipatie

2.1.4 Adviesraad

Dit jaar zijn we eind van het jaar voor het eerst gestart met een adviesraad.

Doel van de adviesraad is om met ervaringsdeskundigen een raad te vormen, die het bestuur en andere geledingen met raad en daad bijstaat bij vraagstukken over hypofysedoeningen.

Bij de eerste raad is er input verzameld op de volgende punten:

- Fundamenteel onderzoek gericht op snelle diagnostisering van hypofyse aandoeningen, specifieker
- Behandeling en monitoring
- Leven met een hypofyse-aandoening

2.1.5 Bijeenkomsten

De volgende bijeenkomsten zijn in 2023 georganiseerd:

- Zaterdag 11 februari Ouders van kinderen met een craniofaryngeoom, CHP of andere hypofyse-aandoening
- Zaterdag 11 februari Omgaan met vermoeidheid
- Op 16 februari 2023 organiseerden we in samenwerking met het Radboud UMC in Nijmegen een informatieve bijeenkomst voor hypofysepatiënten. Thema: Hypofyse, hormonen en werk.
- Op 11 maart werd er een bijeenkomst gehouden in België over leven met acromegalie.
- Zaterdag 1 april Diabetes Insipidus
- Zaterdag 13 mei Niet-functionerend hypofyseadenoom (NFA)
- 3 juni organiseerde we samen met het Wilhelmina Kinderziekenhuis een leuke dag voor kinderen en jongeren tussen de 8 en 25 jaar met een craniofaryngeoom. De dag vond plaats in Antropia in Driebergen-Zeist. Er werd voor de kinderen en jongeren ook een workshop striptekenen gehouden.
- Webinar Multi morbiditeit. Op vrijdag 22 september organiseerde wij een Webinar over dit onderwerp.

- Op zaterdagmiddag 23 september 2023 organiseerde we in samenwerking met het Amsterdam UMC, locatie AMC in Amsterdam een informatieve bijeenkomst voor hypofysepatiënten
- Syndroom van Sheehan (28 oktober 2023)
- Over revalidatie (zaterdag 4 november)
- Over omgaan met vermoeidheid (4 november)
- Op zaterdag 11 november van 13.00 uur tot 17.00 uur organiseerde we in samenwerking met verschillende artsen een prolactinoomdag.
- Vlamingen met een hypofyseaandoening (18 november)
- Beweging, gewicht en voeding (25 november)
- Op maandagavond 27 november is er een Webinar gehouden over 'de late gevolgen van een craniofaryngeoom of andere tumor in de omgeving van de hypothalamus.

2.2 Belangenbehartiging nationaal/internationaal

In 2023 waren er in het algemeen veel medicijntekort en zo ook zeker voor hypofyse patiënten, want ze gebruiken heel vaak meerdere geneesmiddelen. Tijdens het jaarcongres van de Europese vereniging voor kinderendocrinologie (ESPE) was er een symposium van Endo-ERN. Daar mocht de NHS een inleiding geven over de medicijntekorten bij haar achterban.

2.2.1 Endo-ERN

De Nederlandse Hypofyse Stichting is sinds de oprichting in 1996 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 achtneming 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 2023 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.

2.2.2 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.

2.2.3 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 ERN's 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.

2.2.4 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.

2.2.5 Overige contacten

In 2023 hebben we naast de diverse organisaties genoemd onder Projecten (zie 2.1.3), 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.

2.3 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.

2.3.1 Website

De website is dit jaar uitgebreid met teksten die geschreven zijn op B1 niveau en ook door de toevoeging van een informatiebibliotheek. (zie figuur 2 hieronder)





Figuur 2 Hypofyse informatiebibliotheek

2.3.2 ICT

Samen met FBPN zijn we Xapti gaan inrichten, Xapti is de naam van een Customer Relationship Management (CRM) systeem, een special CRM voor patiëntenverenigingen en gezondheidsorganisaties.

Dit jaar zijn we ook overgegaan op Office365, zodat het bestuur en de vrijwilligers gemakkelijker kunnen samenwerken.

2.3.3 Hyponieuws

Het blad Hyponieuws is zoals bijna ieder jaargang 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.

In 2023 heeft de redactie een professionaliseringslag van tekst en beeld doorgevoerd. Ook hebben we een inzet gemaakt op duurzaamheid door het blad te verpakken met duurzame, biologisch afbreekbare verpakkingsmaterialen (i.p.v. plastic).

2.3.4 Sociale media

We staan goed 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.

2.3.5 Nieuwsbrieven

We verstuurden 7 nieuwsbrieven in 2023 en hebben hierbij de frequentie verhoogd t.o.v. 2022. 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 2023

