

## JAARVERSLAG 2024

### Inhoud

1	Over de Nederlandse Hypofyse Stichting .....	1
1.1	Bestuur .....	1
1.2	Hoofdadiviteiten van het bestuur in 2024 .....	1
1.3	Donateurs en vrijwilligers.....	2
1.3.1	Ontwikkeling aantal donateurs .....	2
1.3.2	Ontwikkeling aantal vrijwilligers .....	2
1.4	Financieel.....	2
1.4.1	Toelichting op de balans en verlies- en winstrekening.....	3
2	Activiteiten .....	3
2.1.1	Wandelingen en koffiemomenten .....	3
2.1.2	Vrijwilligersdag .....	4
2.1.3	Projecten 2024.....	4
2.1.4	Adviesraad .....	5
2.1.5	Beleidsdag.....	5
2.1.6	Bijeenkomsten.....	5
2.2	Belangenbehartiging Nationaal en Internationaal .....	6
2.2.1	Nationaal .....	6
2.2.2	Internationale contacten.....	8
2.2.3	Lezingen en activiteiten.....	9
2.2	Informatievoorziening en communicatie.....	10
2.2.1	Website .....	10
2.2.2	Hyponieuws.....	10
2.2.3	Sociale media.....	10
2.2.4	Nieuwsbrieven.....	10



## 1 Over de Nederlandse Hypofyse Stichting

De Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) is opgericht op 8 februari 1996 en heeft als doelstelling ondersteuning te geven aan personen met hypofyseaandoeningen en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek 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 Bestuur

In 2024 heeft het bestuur acht keer overleg gehad, alle keren digitaal (MS Teams). In juni was er in plaats van de maandelijkse bestuursvergadering een fysieke beleidsdag met bestuur en een tiental vrijwilligers.

Het bestuur bestaat uit: Johan de Graaf (voorzitter), Gabriel Hopmans (penningmeester), Michiel van der Eijk (secretaris) en Saskia Spinhoven (algemeen bestuurslid).

De NHS prijst zich gelukkig met de rol van Stichting Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) die al sinds jaar en dag de financiële administratie verzorgt, onder het wakende oog van een controlerend accountant. Daarnaast zorgen zij er ook voor dat de telefoon en email altijd worden beantwoord en goed worden doorgeleid naar de juiste personen binnen de organisatie. Ook verzorgen zij de ledenadministratie. Zij zijn een belangrijke steunpilaar in het waarborgen van de continuïteit van de organisatie.

### 1.2 Hoofdactiviteiten van het bestuur in 2024

Dit zijn de belangrijkste activiteiten die in 2024 door het bestuur zijn ondernomen:

1. Vernieuwing van de statuten met hierin o.a.:
  - Verwerking van eisen die volgen uit de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). De WBTR is een Nederlandse wet, die de kwaliteit van het bestuur en toezicht bij verenigingen, stichtingen en coöperaties verbetert
  - De namen van de huidige bestuursleden en de bij de diverse functies horende verantwoordelijkheden
2. Opzetten adviesraad ervaringsdeskundigen en organiseren beleidsdag voor vrijwilligers
3. Bijdragen HypoNieuws (semi)wetenschappelijke artikelen
4. Aansturing van de vrijwilligers(coördinatoren)
5. Coördinatie en deels uitvoering van diverse projecten

#### **Buitenlandse activiteiten**

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



### 1.3 Donateurs en vrijwilligers

De vele activiteiten van de NHS worden uitgevoerd door een groot aantal vrijwilligers en de organisatie draait ook wat betreft inkomsten voor een flink deel op de bijdragen van de donateurs. Het is dankzij de bijna veertig zeer gemotiveerde vrijwillig(st)ers dat het lukt om de stichting zo goed draaiende te houden, of het nu gaat om het organiseren van lotgenoten- of informatiebijeenkomsten, redactiewerk of werk aan de hulptelefoon. Zij zijn van onschatbare waarde voor de organisatie en hun medepatiënten of naasten.

#### 1.3.1 Ontwikkeling aantal donateurs

Eind 2023 noteerde de NHS 2.299 donateurs en eind december 2024 stond de teller op 2.325.

#### 1.3.2 Ontwikkeling aantal vrijwilligers

In 2024 is een aantal vrijwilligers vertrokken of met pensioen gegaan en hebben zich een paar nieuwe vrijwilligers aangemeld.

De vrijwilligers zijn verdeeld over de volgende gebieden:

- Lotgenotencontactpersonen/artsen/helpdesk arbeid – 19 personen
- Coördinatoren – 5 personen
- Redacteurs (Hyponieuws en website) - 13 personen
- Ondersteunende vrijwilligers – 10 personen
- Sociale media: 2 personen
- Adviesraad: 7 personen

### 1.4 Financieel

Om het werk als patiëntenorganisatie te kunnen doen is de stichting van twee primaire geldstromen afhankelijk:

- de bijdragen van onze donateurs
- en de instellingssubsidie die wordt verleend door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Ook ontvangt de NHS regelmatig sponsorgeld voor specifieke projecten.

Hiernaast haalt de stichting ook jaarlijks via de Hersenstichting Collecte een bedrag op en dat is dit jaar 3.074,76 euro. De NHS ontvangt hiervan 1.537,38 euro (50:50 opbrengst Hersenstichting: NHS).

De instellingssubsidie van VWS stelt de NHS, tezamen met de jaarlijkse bijdrage van de donateurs, in staat om de organisatie draaiende te houden. De stichting bekostigt hiermee de facilitaire diensten van Stichting Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN), alle kosten (redactie, druk- en verzendkosten) van het kwartaalmagazine Hyponieuws, evenals de kosten van al onze andere media (website en sociale media), webinars en bijeenkomsten. Voor extra zaken als het kosteloos beschikbaar stellen van



informatiemateriaal aan ziekenhuizen, of het organiseren van andere evenementen is de stichting afhankelijk van additionele financiering.

Sponsoring en bijdragen van de farmaceutische sector in 2024 bedroegen in totaal 1.800 euro. Hiernaast hebben de Universitaire Centra bij de evenementen een groot deel van de kosten voor hun rekening genomen. De bijdragen van NHS aan de projecten Arbeidsparticipatie en Zóóó Vermoeiend waren vrijwillige bijdragen.

#### 1.4.1 Toelichting op de balans en verlies- en winstrekening

De belangrijkste punten m.b.t. de balans en de verlies- en winstrekening zijn:

- Overige reserves: deze is ongeveer met 20 procent toegenomen
- Het bedrag van overheidsbedragen en subsidies is toegenomen, de kosten qua lotgenotencontact waren lager dan begroot maar de kosten van de informatievoorziening waren hoger dan voorzien.
- In totaal is de balans toegenomen. Een belangrijk deel van de reserve is bestemd voor en het in 2026 geplande congres.

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

In 2024 zijn er diverse contactmomenten geweest, zowel bij de diverse on- en offline-bijeenkomsten als de wandelingen en koffiemomenten.

#### 2.1.1 Wandelingen en koffiemomenten

In 2024 vonden, verspreid over het land, dertien lotgenotenbijeenkomsten plaats met in totaal zo'n zestig deelnemers. De wandelingen met een kopje koffie achteraf en koffie met lotgenoten worden door velen als een warm bad ervaren omdat het zo fijn is om herkenning in symptomen te hebben en ervaringen uit te wisselen. Door de kleine groepen is er tijd voor elkaar en om iedereen zijn verhaal te laten doen. De wandelingen worden georganiseerd en begeleid door vrijwilligers, veelal medepatiënten.

- Nootdorp (Zuid-Holland) - 13 januari
- Edam (Noord-Holland) - 9 maart
- Zoetermeer (Zuid-Holland), koffiemoment zonder wandeling - 23 maart
- 't Hengelse Zand (Gelderland) - 6 april
- Loonse en Drunense Duinen bij Udenhout (Noord-Brabant) - 25 mei
- Dordrecht (Zuid-Holland) - 29 mei
- Leusden (Utrecht) - 23 juni
- De Rhoonse Grienden (Zuid-Holland) - 30 juni
- Ede en Bennekom (Gelderland) - 6 juli



- Westbroekpark in Den Haag (Zuid-Holland) - 5 juni
- Amerongen (Utrecht) - 18 augustus
- Dorst (Noord-Brabant) - 6 oktober
- Ede/Bennekom (Gelderland) - 3 november

### 2.1.2 Vrijwilligersdag

Op 25 mei kwamen bestuur en vrijwilligers bijeen in Woerden. Het bestuur blikte terug op het laatste jaar en presenteerde de plannen voor 2024/2025. Er was een gezamenlijke lunch en het online spel *Zóóó Vermoeiend* werd toegelicht en gespeeld (zie 2.1.3 Projecten). De dag werd afgesloten met een wandeling door Woerden.

### 2.1.3 Projecten 2024

- Online spel *Zóóó Vermoeiend*. Dit spel is eind mei gelanceerd en is ontwikkeld voor jongeren om met vrienden, familie of andere chronisch zieke kinderen in gesprek te gaan over vermoeidheid. De NHS heeft in de stuurgroep van dit project gezeten en wil het gaan inzetten tijdens lotgenotenbijeenkomsten.
- *Patient Journey* craniofaryngeoom  
De NHS verleende haar medewerking aan het samenstellen van een zogenaamde *Patient Journey*. Dit is een document dat de 'reis' beschrijft die een patiënt zoal doormaakt, van de eerste symptomen tot aan het nieuwe, aangepaste leven met de aandoening. Voor deze studie zijn een tiental patiënten met craniofaryngeoom geïnterviewd. Daarnaast zijn er ook gesprekken en discussies met al diegenen die de patiënt op zijn pad tegenkomt, zoals zorgverleners, bedrijfsartsen en ook familie en vrienden. Het beschrijft de ervaringen met het diagnose- en behandelproces, werk en studie, en met de sociale omgeving. Het is bedoeld als kompas om allerlei processen, communicatiekanalen en methoden te verbeteren, zowel voor de patiënt zelf als al diegenen die de patiënt op zijn ziektepad tegenkomt.
- *“Arbeidsparticipatie: mogelijkheden benutten, awareness vergroten”*  
In voorgaande jaren ontwikkelde de NHS samen met de Bijnierverseniging e.a. een aantal tools om mensen met zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen te ondersteunen op het terrein van werk en hun deelname aan het arbeidsproces. Het betrof een website (Werkwijzer.online) en een drietal factsheets over Arbeid en respectievelijk hypofyse-aandoeningen, syndroom van Cushing en Bijnierschorsinsufficiëntie.  
Om ervoor te zorgen dat deze relevante informatie ook bij de juiste doelgroepen terechtkwam is in 2024 het in medio 2023 gestarte project “Arbeidsparticipatie: mogelijkheden benutten, awareness vergroten” afgerond. Een belangrijk doel was deze tools in te bedden in de dagelijkse praktijk van patiënten, zorg- en Arbo professionals en de bekendheid over het onderwerp te vergroten.  
Op diverse bijeenkomsten en in een aantal publicaties, zowel van zorgprofessionals als patiëntenorganisaties, is uitgebreid aandacht besteed aan het onderwerp. De



factsheets zijn integraal opgenomen in de UWV-richtlijnen en zijn via interne UWV-kanalen en startpagina's nader gecommuniceerd en toegelicht. Veel energie is besteed om de producten ook opgenomen te krijgen in online kennisbanken van beroepsverenigingen als de NVAB, NVVG en NVvA. Vanwege de grote informatiestromen binnen deze organisaties alsook het zeldzame karakter van de aandoeningen, bleek brede verspreiding binnen deze verenigingen echter een moeizame onderneming. Dit zal daarom blijvende aandacht van de NHS vragen. Een landelijk programma om samenwerking tussen zorg- en Arbo-professionals te versterken en het brede gebruik van Werkwijzer.online en het factsheetformat te stimuleren, ziet de stichting als een gewenste vervolgstap.

#### 2.1.4 Adviesraad

Aan het begin van dit jaar organiseerde het bestuur een startbijeenkomst voor een adviesraad van ervaringsdeskundigen. De raad is bedoeld om het bestuur en andere geledingen met raad en daad bij te staan bij vraagstukken over hypofyseoeningen. Gesproken werd over mogelijke onderwerpen voor de onderzoeksagenda. Ook werden de mogelijkheden verkend hoe te leren van wat goed gaat en wat beter kan in de stichting.

#### 2.1.5 Beleidsdag

Op 16 juni organiseerde de NHS een beleidsdag in Utrecht voor de vrijwilligers van de stichting. Er werd gesproken over onderwerpen als opleidingsmogelijkheden voor vrijwilligers en de bemensing van evenementen. Ook aan de orde kwam de vraag wat koepelorganisaties als de Patiëntenfederatie en VSOP voor de NHS kunnen betekenen en hoe de NHS zich verhoudt tot de Hersenstichting.

Andere belangrijke thema's waren het acceptatieproces rond Expertisecentra richtlijnen (endocriene en neuro-endocriene tumoren, neurochirurgie), *Patient Journeys*, resultaten van recent onderzoek, medicatie-ontwikkelingen, en het onderwerp 'werken en studeren'. Een belangrijke aanbeveling van de deelnemers aan deze dag was de vernieuwing en doorontwikkeling van de website hoog op de agenda te zetten

#### 2.1.6 Bijeenkomsten

Ook waren er weer diverse informatiebijeenkomsten waar veel informatie te halen viel over hypofyseaandoeningen en de diverse behandelmethodes, zowel on- als offline.

##### *Online bijeenkomsten*

De online bijeenkomsten boden plaats aan maximaal twaalf deelnemerseen worden begeleid door vrijwilligers. Een groot voordeel is dat deelname niet aan een fysieke locatie gebonden is en daarmee ook mogelijk is voor hen die fysiek niet goed in staat zijn zich te verplaatsen. In 2024 vonden de volgende online lotgenotenbijeenkomsten plaats:

- Craniofaryngeoom, voor (groot)ouders (24 februari)
- De gevolgen van schade aan de hypothalamus (4 maart)
- Voor ouders van kinderen met hormoonuitval (dinsdag 28 mei)
- Acromegalie (3 juni)
- Diabetes Insipidus (AVP-deficiëntie) (18 juni)



## Offline bijeenkomsten

De fysieke bijeenkomsten worden vaak ge-cohost door Universitaire Medische Centra die tevens Expertisecentra zijn op het gebied van hypofyseaandoeningen. De bijeenkomsten zijn zeer in trek en worden ook volop gebruikt om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

In 2024 vonden de volgende informatiebijeenkomsten plaats:

- Bijeenkomst *Leven met acromegalie* in Waasmunster, België (23 maart)
- *Informatieve bijeenkomst in het UMC Groningen* (6 april). Met presentaties door diverse medisch specialisten over:
  - Groeihormoon-gebruik
  - De rol van OCT (Optical Coherence Tomography) bij de beoordeling van de oogzenuw
  - Bestraling van hypofyse-adenomen/tumoren
  - Nieuwe ontwikkelingen in de neurochirurgie

Deze bijeenkomst werd bezocht door plusminus tachtig deelnemers.

- *Bijeenkomst in Amsterdam UMC over aangeboren hypofyse uitval* (29 juni). Met presentaties van verschillende artsen en mogelijkheid tot lotgenotencontact.

Vijfenzestig deelnemers vonden deze dag hun weg naar het Amsterdam UMC.

## 2.2 Belangenbehartiging Nationaal en Internationaal

Door de positie van de NHS binnen Nederlandse en Europese netwerken is de stichting in staat om de *unmet needs* van patiënten over de Bühne te brengen. Naast frequente contacten met het zorgveld zelf wordt de stichting regelmatig uitgenodigd voor spreekbeurten op nationale en internationale congressen. Ook is de NHS de afgelopen vijftien jaar in toenemende mate actief bij het in kaart brengen - zowel nationaal als internationaal - van patiëntervaringen bij uiteenlopende hypofyseaandoeningen. De resultaten van deze onderzoeken stellen de stichting in staat om op een gefundeerde wijze op te komen voor de belangen van patiënten.

### 2.1.1 Nationaal

#### *Patiënten- en koepelorganisaties*

*Hypofyse-aandoeningen zijn verwant aan diverse andere aandoeningen of ziektes, alle met hun eigen organisaties. Vanwege de gemeenschappelijke belangen werkt de NHS dan ook met al deze patiëntenorganisaties samen. Meestal ontstaat de samenwerking als er een gezamenlijke uitdaging is, zoals het probleem van Thyrax een aantal jaren geleden, of het vergoedingsprobleem rond testosteron.*

*Belangrijke partners zijn de bijnierverseniging NVCAP (Nederlandse Vereniging voor Cushing en Addisonpatiënten), SchildklierNL en de Hersenstichting. Daarnaast onderhoudt de NHS contacten met een zevental andere relevante patiëntenorganisaties op het endocriene vlak,*



*zoals de Klinefelter vereniging. In voorkomende gevallen trekt de stichting in ziekte-overstijgende dossiers ook op met andere, niet direct verwante patiëntenorganisaties.*

*Omdat het bij zeldzame ziektes soms om heel kleine aantallen patiënten gaat per aandoening, is een bundeling van krachten essentieel om op nationaal niveau zaken te realiseren. Tot dusver is de VSOP de aangewezen koepelorganisatie om de belangen van patiënten met een zeldzame ziekte in den brede te behartigen. Zo speelt de VSOP een belangrijke rol bij het vaststellen van Expertisecentra voor zeldzame ziektes.*

### *Groeiend belang patiëntervaringen*

Het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling en beoordeling van medicijnen is van groot belang. Alleen de patiënt kan immers aangeven welke invloed een bepaalde medicijn heeft op diens kwaliteit van leven, of welke toedieningsmethode het beste is voor hem of haar. De NHS zet zich dan ook actief in om de stem van de patiënt op deze terreinen te laten klinken, onder andere door het gesprek aan te gaan met organisaties als het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en Zorginstituut Nederland (ZinNL).

Zo heeft de NHS in 2024 een presentatie gegeven bij het Zorginstituut tijdens een bijeenkomst over de nieuwe wijze waarop de toelating van geneesmiddelen in de toekomst gaat verlopen. Hierin is een grotere rol voor patiënten en patiëntvertegenwoordigers voorzien.

Sinds een aantal jaren maakt de NHS ook deel uit van de Raad van Ervaringsdeskundigen van de Hersenstichting. Hierin werkt de stichting samen op relevante projecten en geeft een oordeel over voorstellen voor nieuw wetenschappelijk onderzoek.

### *Link met de wereld van de wetenschap en zorgverleners*

*De NHS onderhoudt goede rechtstreekse contacten met alle zorgverleners en instellingen die belangrijk zijn voor hypofysepatiënten, in het bijzonder met de zes expertisecentra binnen de diverse academische ziekenhuizen. Ook met onderzoekers in deze centra werkt de NHS nauw samen. Over deze projecten bericht de NHS met enige regelmaat in de eigen media.*

*De NHS staat in nauw contact met vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie, de wetenschappelijke vereniging voor artsen (NVE). Naast de NVE is er een goede samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN). Met deze vereniging werkt de stichting samen aan de totstandkoming van een nieuwe richtlijn voor neurochirurgie.*

### *Platform in ontwikkeling*

In ontwikkeling en van groeiend belang is het platform van negen netwerken binnen de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie, de wetenschappelijke vereniging voor artsen. (NVE). De netwerken zijn alle gericht op een specifiek aandachtsgebied binnen de endocrinologie. Voor de NHS is het Hypofysenetwerk van belang.



### *De farmaceutische industrie*

*De NHS heeft goede contacten met een groot aantal verschillende farmaceutische bedrijven. Hierbij worden duidelijke regels gehanteerd om belangenverstremgeling te voorkomen, e.e.a. conform de code Geneesmiddelen Reclame (CBR). De stichting heeft regelmatig contact met grote en met kleinere spelers in het veld op diverse gebieden. De samenwerking komt zowel de patiënten ten goede als de bedrijven die inzicht krijgen in de belangrijkste unmet needs van de specifieke patiëntengroep van de NHS. De eventuele financiële vergoedingen voor dit werk vloeien standaard naar de stichting.*

In de laatste maanden van 2024 is de NHS samen met de firma Rhythm gestart met een project rond de *Patient Journey* van craniopharyngeoompatiënten. Dit project zal een aantal jaren lopen en de eerste resultaten worden voorzien in 2026. Ook heeft de stichting deelgenomen aan een tweetal projecten waarbij patiëntvertegenwoordigers uit de hele wereld bij elkaar zijn gebracht om van gedachten te wisselen over onderwerpen als ouder worden met een zeldzame ziekte.

#### 2.1.2 Internationale contacten

*De NHS staat in regelmatig contact met collega-patiëntenorganisaties in onder andere het Verenigd Koninkrijk en Duitsland. Buiten Europa zijn er nauwe banden met de Amerikaanse Raymond A Wood Foundation, een organisatie voor craniopharyngeoompatiënten en met ICOSEP (de internationale organisatie voor het ondersteunen van endocriene patiëntenorganisaties).*

*Naast patiëntenorganisaties zijn ook de internationale wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties belangrijk voor de NHS, in het bijzonder Rare Diseases Europe (Eurordis, de Europese koepel van patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen) en de European Society for Endocrinology (ESE). Van zowel Eurordis als ESE is de NHS lid. NHS-voorzitter Johan de Graaf maakt ook deel uit van de faculty van de Open Academy van Eurordis. Binnen deze Academy worden Europese patiëntvertegenwoordigers opgeleid voor hun toekomstige taken. Sinds 2022 is hij ook co-chair van de Patient Board van de ESE, samen met een Britse en een Zweeds/Nederlandse collega.*

*Daarnaast zijn er contacten met de European Paediatric Society for Endocrinology (ESPE). Ook zijn er contacten met de EMA (European Medicines Agency) waarvoor de NHS zo nu en dan patiënten vraagt hun expertise met hen te delen.*

In 2024 heeft de NHS een presentatie verzorgd over een survey met betrekking tot medicatietekorten tijdens het jaarcongres van de ESE in Stockholm. Deze presentatie is ook



gegeven in Milaan tijdens de jaarvergadering van Endo-ERN en tijdens het jaarcongres van ESPE in Den Haag.

Sinds april 2024 is NHS-voorzitter Johan de Graaf door de leden van Eurordis verkozen als lid van de Board of Directors van Eurordis voor een periode van drie jaar.

Tijdens het jaarcongres van het ERN-onderzoeksproject ERICA viel de voorzitter van de NHS in de prijzen voor een posterpresentatie, samen met Emily White van Endo-ERN.

#### *Internationaal netwerk van ziekenhuizen*

*Van groot belang voor de NHS is Endo-ERN, een Netwerk van ziekenhuizen binnen de Europese Unie met als doel voor Europese burgers met een zeldzame aandoening de drempel tot goede zorg te verkleinen. Het unieke hierbij is dat patiënten en artsen nauw samenwerken. De NHS is hierdoor in de positie om de noden van hypofyse-patiënten in te brengen in wetenschappelijk onderzoek en ook zelf onderzoek te doen.*

In 2024 heeft de NHS in samenwerking met het Wilhelmina Kinderziekenhuis een wereldwijde enquête uitgezet gericht op patiënten die als kind te maken hebben gehad met een aandoening die geleid heeft tot hypothalamische dysfunctie. Van dit onderzoek is inmiddels een wetenschappelijk artikel gepubliceerd met onder andere dr. Ichelle van Roessel en professor Hanneke van Santen.

#### 2.1.3 Lezingen en activiteiten

- Parijs, jaarcongres van Firendo, het Franse Endocriene Netwerk
- Open Academy van Eurordis, presentatie over de rol van patiënten in wetenschappelijk onderzoek
- HTA Taskforce van Eurordis, Amequis van Eurordis (evaluatie ERNs), ECZA werkgroep (over toekomst beoordeling expertisecentra, Pituitary Study group EURREB (registry project Endo-ERN)),
- Presentatie op Capital Leiden over resultaten neurochirurgiesurvey
- Project early diagnoses growth retardation WKZ/PMC/Pfizer/TNO/Kind en Groei
- Project Endo-Watch WKZ/PMC/TUe/Corsano
- Project prolact LUMC
- Member Scientific Evaluation committee EJP-RD/ERDERA



## 2.2 Informatievoorziening en communicatie

Veel aandacht binnen de NHS gaat uit naar Informatievoorziening en communicatie. Hiermee wil de stichting niet alleen de eigen achterban van zo veel mogelijk relevante informatie voorzien, ook de directe omgeving van de patiënten, hun zorgverleners en andere direct betrokkenen. Daarnaast richt de NHS zich ook op een breder algemeen publiek dat informatie zoekt naar de (symptomen van) hypofyseaandoeningen.

### 2.2.1 Website

In de rapportageperiode 1 december 2023 tot en met 1 december 2024 is het bereik van de website van de Nederlandse Hypofyse Stichting flink gegroeid. Het totaal aantal actieve gebruikers bedroeg circa 434.000, een stijging van ongeveer 27% ten opzichte van 2023. Ook het aantal nieuwe gebruikers nam sterk toe: ruim 420.000 mensen bezochten de website voor het eerst, een groei van bijna 24%. Het grootste deel van de bezoekers komt uit Nederland, met ongeveer 333.000 gebruikers, gevolgd door België met zo'n 82.000 gebruikers. Ook het bereik in andere landen – waaronder Ierland, de Verenigde Staten, Duitsland, Spanje en Frankrijk – groeit, wat laat zien dat de informatie op de website ook internationaal wordt geraadpleegd.

### 2.2.2 Hyponieuws

Het magazine Hyponieuws verscheen ook in 2024 vier maal. Het is in eerste instantie bedoeld voor patiënten met een hypofyseaandoening en hun naasten, maar is daarnaast ook nuttig en interessant voor zorgverleners en andere betrokkenen. Elk nummer bevat naast een persoonlijk verhaal van een patiënt altijd de laatste nieuwtjes en ontwikkelingen op medisch gebied. Ook is er altijd aandacht voor specifieke onderwerpen als werk, voeding, sociaal leven, etc. Naast achtergrondartikelen en columns ontbreken ook praktische tips en handige tools niet.

### 2.2.3 Sociale media

De NHS maakt steeds meer gebruik van alle sociale media, waardoor de stichting een meer diverse en vooral jongere doelgroep bereikt. De meeste activiteit vindt plaats op Facebook, waar de NHS een algemene pagina en een aparte besloten groep beheert. De besloten groep is een rijke bron van zeer uiteenlopende ziekte-gerelateerde informatie. Uit de vele posts valt op te maken dat de reacties en tips van de medegebruikers zeer worden gewaardeerd en als grote steun worden ervaren. Op de algemene pagina worden vooral evenementen zoals lotgenotenbijeenkomsten en algemene informatie gedeeld. Ook Instagram wordt op deze wijze benut. Daarnaast worden voor specifieke onderwerpen ook media als LinkedIn - o.a. over onderzoeksonderwerpen en internationale congressen - en Twitter ingezet. Al deze sociale media blijken tevens goede kanalen om ook mensen buiten ons ledenbestand te bereiken, inclusief het professionele zorgveld.

### 2.2.4 Nieuwsbrieven

De digitale nieuwsbrieven worden vooral benut om actuele informatie over activiteiten en bijvoorbeeld ontwikkelingen rond de beschikbaarheid van medicijnen te communiceren naar de achterban. Ook wordt soms verwezen naar langere stukken op de website of in Hyponieuws. In 2024 werden zeven nieuwsbrieven geproduceerd, plus twee losse mailings over o.a. een geldinzamelingsactie. De Nieuwsbrief is niet exclusief voor de eigen donateurs.



Ook naasten, (medische)zorgverleners en algemeen geïnteresseerden kunnen zich kosteloos op de nieuwsbrief abonneren.

Appendix I [zie PDF Financiële verantwoording 2024](#)

