

info@bijniernet.nl

www.bijniernet.nl

KvK: 23475430

Bank: NL 72 RABO 0301

1898 70

# BijnierNET



Fazantpad 3, 3766 JH Soest

---

Zorginstituut Nederland  
Zorg in zicht, registratie  
kwaliteitsstandaard  
Kopie t.a.v. mevr. Ineke Caubo  
Postbus 320  
1112 XH Diemen  
Per e-mail: register@zinl.nl;

Datum: 25 mei 2019

Kenmerk: 2019-AN-0100

Onderwerp: aanbieding

Informatiebrochures

Kwaliteitsstandaard

Bijnieraandoeningen

Geachte heer/mevrouw,

Vorig jaar, september 2018, heeft het Zorginstituut Nederland de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen (KSB) goedgekeurd en opgenomen in het kwaliteitsregister. Bij de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen hoorde een serie patiëntenversies die eveneens zijn gediend.

### Nulmeting

In de Nulmeting die voorafging aan de ontwikkeling van de KSB is geconstateerd dat er onvoldoende expertise en kennis over de verschillende bijnieraandoeningen was bij patiënten en hun naasten, en juist óók bij (huis)artsen en medisch specialisten anders dan endocrinologen. Dat is niet vreemd omdat alle bijnieraandoeningen tot de zeldzame aandoeningen behoren.

BijnierNET heeft in de afgelopen jaren (2016 – 2018) daarom een uiteenlopend pakket aan informatieproducten ontwikkeld op verschillende kennisniveaus, te weten: animaties, infographics, minidocu's en basisteksten. Al deze producten zijn een onderdeel van de KSB. Deze producten konden worden ontwikkeld dankzij uw financiële bijdrage(n).

### Ontwikkeling informatiebrochures

De implementatie van de patiëntenversies van de KSB bleef achter. De aangeboden informatie bleek niet te stroken met de informatiebehoefte van mensen op het moment van diagnostiek of ten tijde van de monitoring. We hebben een deel van het huiswerk nog een keer gedaan en dat heeft geleid tot vernieuwde informatiebrochures over zes zeldzame bijnieraandoeningen. De onderwerpen van de kwaliteitsmodules zijn erin verwerkt en daarnaast is informatie opgenomen die past bij de vragen die mensen hebben genoemd. De informatiebrochures zijn daarmee complete informatieproducten geworden; in

info@bijniernet.nl

www.bijniernet.nl

KvK: 23475430

Bank: NL 72 RABO 0301

1898 70

# BijnierNET



iedere brochure wordt een bijnierziekte van a tot z besproken. De brochures zijn geschreven samen met mensen met een bijnierziekte, medisch specialisten en verpleegkundigen. De primaire doelgroep is de patiënt en eventueel zijn naaste.

De brochures staan bomvol met links en daarom adviseren wij mensen ze bij voorkeur digitaal te raadplegen. Voor een maximaal rendement kunnen ze het beste op een tablet, laptop of computer worden geplaatst.

De Informatiebrochures vindt u onder

<https://www.bijniernet.nl/informatiebrochure/>

Dit zijn de zes pdf's

[https://www.bijniernet.nl/wp-](https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/03/Bijnierschorsinsufficiëntie-FB3.pdf)

[content/uploads/2019/03/Bijnierschorsinsufficiëntie-FB3.pdf](https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/03/Bijnierschorsinsufficiëntie-FB3.pdf)

<https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/04/Syndroom-van-Cushing-DEF-2.pdf>

<https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/03/Feochromocytoom-patientfolder-FB4.pdf>

<https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/03/primair-hyperaldosteronisme-FB1.pdf>

[https://www.bijniernet.nl/wp-](https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/03/Bijnierschorscarcinoom-FB3.pdf)

[content/uploads/2019/03/Bijnierschorscarcinoom-FB3.pdf](https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/03/Bijnierschorscarcinoom-FB3.pdf)

<https://www.bijniernet.nl/wp-content/uploads/2019/03/AGS-FB1.pdf>

Met veel genoegen bieden wij u deze set brochures aan en wij hopen dat u deze wilt opnemen in de registratie van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

Hopend u voldoende te hebben geïnformeerd,

Hoogachtend,

Alida Noordzij, secretaris BijnierNET

Fazantpad 3, 3766 JH Soest, Nederland

[secretaris@BijnierNET.nl](mailto:secretaris@BijnierNET.nl), +31-(0)6-43426289