Bij de huisarts
met een Bijnierschorsinsufficiëntie



Praktische brochure voor patiënt, huisarts en vertrouwenspersoon

Deze brochure is opgesteld door de Bijniervereniging België op grond van wetenschappelijke medische informatie.

Ze beoogt de communicatie tussen volwassen personen met een bijnierschorsinsufficiëntie en hun huisarts en vertrouwenspersoon te bevorderen.

TAKE HOME MESSAGE

Bijnierschorsinsufficiëntie is een levensbedreigende aandoening door een falende werking van de bijnierschors. Dit resulteert in een verminderde afscheiding van bijnierhormonen (cortisol en eventueel aldosteron en bijnierandrogenen DHEA).

De ernst van de aandoening varieert van een partiële bijnierschorsinsufficiëntie tot een totale bijnierschorsinsufficiëntie, welke resulteert in een levensbedreigende bijniercrisis.

Een bijnierschorsinsufficiëntie wordt gekenmerkt door aspecifieke en uiteenlopende symptomen: vermoeidheid, spierzwakte, gewichtsverlies, misselijkheid en duizeligheid. Hyperpigmentatie kan tevens voorkomen.

De diagnose wordt voornamelijk gesteld op grond van een bloedonderzoek.

De behandeling bestaat uit hormoonsuppletie (hydrocortison, eventueel aangevuld met fludrocortison en bij vrouwen eventueel DHEA) met dosisaanpassingen van hydrocortison bij fysieke en psychische stress (stressregime).

Bij een te laag cortisolgehalte kan een levensbedreigende bijniercrisis (Addison-crisis) optreden. Deze situatie voorkomen is een belangrijke behandelfocus voor de persoon met een bijnierschorsinsufficiëntie en zijn/haar huisarts.

De dosis hydrocortison dient verdubbeld of verdrievoudigd te worden bij ernstig mentale stress of bij fysieke stresssituaties, zoals bij ziekte, koorts of een ongeval.
Indien orale inname niet mogelijk is, dient onmiddellijk 100 mg hydrocortison (Solu-Cortef) intramusculair, subcutaan of intraveneus toe gediend te worden.
De Bijniervereniging België ondersteunt bijnierpatiënten en hun naasten. Lidmaatschap is gratis.

Wat is een bijnierschorsinsufficiëntie?

Een bijnierschorsinsufficiëntie is een aandoening van de bijnierschors, waarbij de productie van ***bijnierhormonen*** (cortisol, aldosteron en DHEA) onder het niveau ligt dat het lichaam nodig heeft.

Cortisol regelt verschillende levensbelangrijke stofwisselingsprocessen. Daarnaast speelt het een belangrijke rol bij de regeling van onze natuurlijke weerstand of immuniteit.

DRIE SUBTYPES VAN EEN BIJNIERSCHORSINSUFFICIËNTIE

De subtypes van een bijnierschorsinsufficiëntie worden onderscheiden naar het niveau van het defect in de hormoon-as die de cortisolproductie reguleert (de hypothalamus-hypofyse-bijnier as, afgekort als HPA-as):

- Een ***primaire bijnierschorsinsufficiëntie*** wordt veroorzaakt door beschadiging van de bijnieren zelf. De bijnier is hierdoor onvoldoende in staat om zowel cortisol als aldosteron als androgenen (DHEA) te produceren. Mogelijke oorzaken van een primaire bijnierschorsinsufficiëntie zijn een auto-immuunziekte (ziekte van Addison), een infectie (zoals TBC), een gezwel, een bloeding, een trauma, een operatieve verwijdering van beide bijnieren of een auto-immuun- of ontstekingsreactie tegen de bijnieren door immuuntherapie.

- Een ***secundaire bijnierschorsinsufficiëntie*** wordt veroorzaakt door een hypofyseafwijking. De hypofyse is hierdoor onvoldoende in staat om het adrenocorticotroop hormoon (ACTH) in het bloed af te geven en zo de bijnierschors aan te sturen om cortisol en DHEA aan te maken. Mogelijke oorzaken van deze beperkte aansturing vanuit de hypofyse zijn: een gezwel in de hypofyse, een operatie van de hypofyse, een auto-immuun- of ontstekingsreactie tegen de hypofyse door immuuntherapie.

- Een ***tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie*** wordt veroorzaakt door een probleem op het niveau van de hypothalamus en de hypofyse. De hypothalamus produceert te weinig corticotropine-releasing hormoon (CRH), wat leidt tot een verminderde aanmaak van het ACTH hormoon in de hypofyse en uiteindelijk te weinig aansturing van de bijnierschors en een beperkte cortisolproductie.

De meest frequente oorzaak van een tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie is het chronische gebruik van medicijnen die glucocorticoïden bevatten. Deze specifieke vorm van tertiaire bijnierschorsinsufficiëntie wordt steroïd-geïnduceerde bijnierschorsinsufficiëntie genoemd. Dit is een neveneffect van glucocorticoïdtherapie, met onderdrukking van de HPA-as.

Ongeveer één procent van de bevolking gebruikt chronisch glucocorticoïden als ontstekingsremmend of immunosuppressief middel. Dit kan via verschillende toedieningswijzen: tabletten, zalf, sprays, infiltraties, injecties, intraveneus, inhalatiemedicatie. Het herstel van de eigen HPA-as na de stopzetting van de glucocorticoïdtherapie varieert sterk van persoon tot persoon. Bij het stoppen van hoge cumulatieve dosis glucocorticoïden wordt geadviseerd om via een bloedonderzoek te screenen op een mogelijke bijnierschorsinsufficiëntie.

RED FLAGS, KLACHTEN EN SYMPTOMEN VAN EEN BIJNIERSCHORSINSUFFICIËNTIE

De klachten die een bijnierschorsinsufficiëntie kenmerken zijn vaak ***aspecifiek*** en ontwikkelen zich ***langzaam***. Het kan dan ook zeer lang duren voordat het ziektebeeld wordt herkend en de juiste diagnose wordt gesteld. De diagnose wordt soms pas gesteld nadat een bijkomende ziekte, zoals een ernstige infectie of een acute stresssituatie, een levensbedreigende bijniercrisis uitlokt en hierdoor een moeizaam te controleren bloeddrukverlies, een verstoring van de elektrolyten en een onduidelijk beeld van buikpijn de dokter op het spoor zetten.

Overweeg een bijnierschorsinsufficiëntie ***enerzijds*** bij personen met onverklaarbare zouthonger en met hyperpigmentatie van de huid, het mondslijmvlies en het tandvlees (suggestief voor een primaire bijnierschorsinsufficiëntie) ***en/of anderzijds*** bij personen met één of meerdere van de volgende aanhoudende klachten of symptomen waarvoor geen andere klinische verklaring aanwezig is:

- Moeheid, gebrek aan energie
- Spierzwakte, algemene zwakte
- Buikpijn, misselijkheid, soms braken, soms diarree
- Gewichtsverlies, gebrek aan eetlust
- Spier- en gewrichtspijn
- Lage bloeddruk, duizeligheid, licht gevoel in het hoofd bij het opstaan
- Somberheid, lethargie
- Concentratie-, geheugen en aandachtsproblemen.

Extra aandacht

Een ***bijzondere risicogroep*** is deze van personen die stoppen met het chronisch gebruik van glucocorticoïden.

DIAGNOSESTELLING VAN HYPOCORTISOLISME

De diagnosestelling bestaat uit een anamnese, een lichamelijk onderzoek en een bloedonderzoek.

- Tijdens de ***anamnese*** worden de klachten nauwgezet bevraagd, een eventuele verkleuring van de huid (handlijnen/oude littekens), de slijmvliezen en het tandvlees geobserveerd, en het gebruik van glucocorticoïden of eerdere immunotherapie geïnventariseerd.

- Het ***lichamelijk onderzoek*** bestaat uit een liggende en staande bloeddrukmeting (orthostatisme) en beoordeling van de aanwezigheid van hyperpigmentatie.

- De volgende stap is een ***bloedonderzoek*** in de vroege ochtend (tussen 8 en 9 uur 's morgens). De nuchtere ochtendcortisol- en ACTH en DHEAS-waarden, nierfunctie en elektrolyten worden bepaald.

Een ***te lage cortisolwaarde*** wijst op een bijnierschorsinsufficiëntie. Een randnormale of normale cortisolwaarde sluit bijnierschorsinsufficiëntie nagenoeg uit. Bij een hoge waarde van boven 126 ng/mL (12.6 µg/dL) kan een bijnierinsufficiëntie met zekerheid uitgesloten worden.

Bij zwangere vrouwen en vrouwen die een anticonceptiepil nemen kan de uitslag vals negatief zijn. Tevens dient rekening te worden gehouden met het actuele gebruik van glucocorticoïden (in welke vorm dan ook). Deze beperkingen moeten in het beste geval worden vermeden.

Afhankelijk van het ACTH (nuchter/vroege ochtend) is er sprake van een primaire (***verhoogd ACTH***) of secundaire bijnierschorsinsufficiëntie (***verlaagd ACTH***).

Vaak zijn bij een primaire bijnierschorsinsufficiëntie ook de renine- en kaliumwaarden verhoogd en de aldosteron-, DHEA-, en natriumwaarden verlaagd. De ***aanwezigheid van antistoffen*** tegen de bijnieren kan worden onderzocht om auto-immuun bijnierschorsinsufficiëntie te bevestigen (maar niet noodzakelijk).

- Bij bloedcortisolwaarden in het "grijze gebied" zijn ***dynamische testen*** (ook wel ***provocatietesten*** genoemd) in het dagziekenhuis noodzakelijk. De werking van de bijnieren wordt getoetst met een ***ACTH-simulatietest***, ook wel ***synacthentest*** genoemd. Synachten is een recombinant ACTH product welke de bijnier stimuleert tot de aanmaak van cortisol. Deze wordt per infuus toegediend, waarna de aanmaak van cortisol door de bijnieren op verschillende tijdstippen in het bloed wordt gemeten. De diagnose van een bijnierschorsinsufficiëntie wordt gesteld wanneer de cortisolwaarden onvoldoende stijgen. Verder onderzoek naar de werking van de hypofyse en hypothalamus kan aangewezen zijn

Medische beeldvorming

- Bij een primaire bijnierschorsinsufficiëntie kan een ***speciale CT-scan van de bijnieren*** (dunne coupes) uitsluitsel geven over onderliggende oorzaken: een bloeding, tumor, verkalking of andere afwijkingen van de bijnieren.

- Een ***MRI van de hypofyse***, bij een secundaire bijnierschorsinsufficiëntie, kan uitsluitsel geven over een bloeding, een tumor of een ontsteking van de hypofyse of hypothalamus.

Genetisch onderzoek

- Immer moet beoordeeld worden of de bijnierschorsinsufficiëntie op zichzelf staat of onderdeel is van een ***congenitaal syndroom***, als het congenitale bijnierschorshyperplasie (CAH), x-linked adrenoleukodystrofie of het familiaal glucocorticoid deficiency).

- Genetisch onderzoek wordt tevens uitgevoerd indien er ***specifieke bijkomende symptomen*** zijn, met name hirsutisme, infertiliteit, achalasie, afwezig zijn van traanklieren.

BEHANDELING VAN EEN BIJNIERSCHORSINSUFFICIËNTIE

De behandeling van de verschillende subtypes van bijnierschorsinsufficiëntie is grotendeels hetzelfde, met enkele verschillen. De basis is ***hormoonsuppletie***, het door medicatie aanvullen van de ontbrekende hormonen.

Alle personen met een bijnierschorsinsufficiëntie nemen ***hydrocortison*** (of variant hiervan) ter vervanging van het ontbrekende of beperkt geproduceerde cortisol hormoon. Deze glucocorticoïdvervanging wordt gespreid over de dag, in een twee- of driemaal daags dosering) om het fysiologische circadiaans ritme van de cortisolafgifte enigszins na te bootsen.

Bij fysieke en/of psychische stress dient de inname van hydrocortison (of variant hiervan) verhoogd te worden om een bijniercrisis te voorkomen. Zie voor meer details de rubriek "***stressregime*** ter voorkoming van een bijniercrisis".

Bijkomende medicatie:

- Personen met een ***primaire bijnierschorsinsufficiëntie*** nemen naast hydrocortison ook fludrocortison (suppletie van aldosteron) en, bij vrouwen, soms DHEA (suppletie van androgenen).

- Personen met een ***secundaire bijnierschorsinsufficiëntie*** nemen naast hydrocortison soms ook medicatie in functie van de andere (defecte) hypofyseassen, met name schildklierhormoon, groeihormoon, geslachtshormonen (oestrogenen/testosteron), DHEA en antidiuretisch hormoon.

- Personen met een ***steroïdgeïnduceerde bijnierschorsinsufficiëntie*** dienen, in de mate van het mogelijke, glucocorticoïdenmedicatie af te bouwen en te vervangen door andere medicatie. Tijdens het langzaam afbouwen van deze medicatie is tijdens stressvolle situaties vaak toch extra hydrocortison nodig om een bijniercrisis te voorkomen.

Voor de ***terugbetaling van hydrocortison en fludrocortison*** stelt de endocrinoloog het "aanvraagformulier om machtiging tot vergoeding' (hoofdstuk IV)" op. Dit dient door de endocrinoloog of door de patiënt zelf naar het ziekenfonds opgestuurd te worden. De terugbetaling is vijf jaar geldig en kan zo nodig om de vijf jaar verlengd worden.

BIJNIERCRISIS

Een bijniercrisis, ook ***Addison crisis*** genoemd, wordt gedefinieerd als een mogelijk levensbedreigende aandoening met aanwezigheid van minstens 2 van de volgende 7 tekenen:

- lage bloeddrukmisselijkheid/braken
- ernstige uitputting
- koorts
- verminderd bewustzijn
- zoutstoornissen
- laag suikergehalte.

Levensbedreigend

Door een ***ernstige vorm van hypocortisolisme*** ontstaan op korte tijd ***levensbedreigende elektrolytenstoornissen*** in het bloed, die gepaard gaan met een bloeddrukdaling en een falen van de bloedsomloop, met shock tot gevolg.

Deze levensbedreigende situatie verdwijnt na toediening van een ***hoge dosis glucocorticoïden (Solu-Cortef-O-Vial): intramusculair*** (noodinjectie) of ***intraveneus*** (via infusie).

Een ***kortdurende ziekenhuisopname*** is dan noodzakelijk om Solu-Cortef-O-Vial intraveneus toe te dienen en de oorzaak van de bijniercrisis te onderzoeken en te behandelen. De elektrolytenstoornissen corrigeren zich na adequate steroïde-toediening.

Uit onderzoek blijkt dat er op jaarbasis sprake is van 5 tot 10 bijniercrisissen per 100 patiëntjaren bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. Een ***half tot 2 procent*** van hen ***overlijdt aan een bijniercrisis***. Bij primaire bijnierinsufficiëntie zijn de symptomen vaak ernstiger door het gelijktijdige tekort aan cortisol en aldosteron. Maar de ernst van de bijniercrisis verschilt niet.

Een bijniercrisis wordt uitgelokt door ***hevige stress***. Wanneer personen met een bijnierschorsinsufficiëntie te maken krijgen met *fysieke stress* (bijvoorbeeld infectie, koorts, letsel) en/of ***psychische stress*** (bijvoorbeeld examens, overlijden van verwanten), maken de bijnieren onvoldoende cortisol aan. Op dat moment dienen deze personen een stressregime te volgen en extra hydrocortison in te nemen. Indien dit onvoldoende lukt of niet lukt, riskeren ze een bijniercrisis.

De ***belangrijkste uitlokkende factor*** voor een bijniercrisis (20 tot 30% van de gevallen) is een infectie (bijvoorbeeld een blaasontsteking). Andere veelvoorkomende triggers zijn een onjuiste aanpassing of reabsorptie van hydrocortison bij gastro-intestinale of koortsachtige infecties, chirurgische ingrepen, extreme lichamelijke inspanning of psychische stress.

Interactie met hydrocortison

- Wanneer medicatie voor andere aandoeningen voorgeschreven wordt, zal de huisarts ook steeds overwegen of er een interactie is tussen hydrocortison en deze medicatie; en indien zo, of de dagdosis hydrocortison verhoogd of verlaagd moet worden.
- De meeste patiënten in België nemen magistraal bereide hydrocortison. Door een injectie Solu-Cortef Act-O-Vial in het voorschrijfprogramma te plaatsen, kan de interactie van hydrocortison met andere medicatie worden geverifieerd.

Voorkomen van een bijniercrisis

- De huisarts is steeds alert op een mogelijke bijniercrisis en attendeert zijn/haar patiënt op het stressregime dat bij fysieke en/of psychische stress gevolgd dient te worden.
- Ook bij verwijzing voor een medisch onderzoek (bijvoorbeeld een coloscopie) of een tandheelkundige ingreep (bijvoorbeeld een tandextractie) bespreekt de huisarts welk stressregime gevolgd dient te worden. De huisarts overlegt indien nodig met de behandelende endocrinoloog.
- De afbouw van de verhoogde dosis hydrocortison ter voorkoming van een bijniercrisis naar de reguliere dosis gebeurt ook in overleg met de behandelende endocrinoloog en onder begeleiding van de huisarts.

Noodspuit

- De huisarts kan een belangrijke rol spelen bij ***de training*** van zijn/haar patiënt en mantelzorgers in het zetten van een Solu-Cortef Act-O-Vial-spuit.
- Tevens controleert de huisarts of de noodspuit nog geldig is en of de patiënt deze steeds bij zich draagt.
- Bij het reizen met het vliegtuig dient de Solucortef in de handbagage meegenomen te worden, zodat de vloeistof in het ruim niet bevriest. Douanepapieren, in het Engels, worden meegenomen. Op voorhand de vliegtuigmaatschappij verwittigen kan voordelig zijn bij het inchecken.

WAT KAN DE HUISARTS VOOR ZIJN/HAAR PATIËNT MET EEN BIJNIERSCHORSINSUFFICIËNTIE DOEN?

De huisarts speelt een belangrijke rol in de diagnostiek en behandeling van personen met een bijnierschorsinsufficiëntie.

Diagnostiek

- Herkennen van de samenhang in klachten en symptomen, waarna bloedafname en verwijzing naar een endocrinoloog, in functie van verder onderzoek en behandeling van een mogelijke bijnierschorsinsufficiëntie.

Behandeling

- De lijnen van de behandeling (hormoonsuppletie) worden door de endocrinoloog uitgezet en, door de huisarts opgevolgd.

Restklachten

- Vaak ondervinden patiënten met een bijnierschorsinsufficiëntie vervelende restklachten ondanks dat zij hun dagelijkse dosis hydrocortison adequaat innemen. Onder normale omstandigheden fluctueert de cortisolproductie gedurende de dag en in functie van de vereisten van het moment. Met de huidige medicatie zijn deze fluctuaties niet goed na te bootsen.
- Veelvoorkomende restklachten zijn moeheid, een gebrek aan energie en een verminderde vitaliteit. Deze interfereren negatief met de kwaliteit van leven. Hierdoor ondervinden personen met een bijnierschorsinsufficiëntie soms dat hun arbeidsproductiviteit afneemt. Samen met de huisarts en bedrijfsarts kan hiervoor een passende oplossing worden gezocht.

Een ***instructiefilmpje*** van Bijniernet.nl voor het zetten van een noodspuit SoluCortef Act-O-Vial kan worden bekeken op https://www.youtube.com/watch?v=UiLk7aCWFKo
Een ***stappenplan*** voor het zetten van de noodspuit kan tevens worden gebruikt (Bijlage 2).

Een bijniercrisis treedt vaak in onverwachte omstandigheden op en ontwikkelt zich snel. Zoals hierboven vermeldt treedt tijdens een bijniercrisis vaak een verminderd bewustzijn op. Daarom wordt aangeraden om in acute, extreme stresssituaties (bijvoorbeeld bij een ongeval) ***onmiddellijk de noodspuit te zetten en vervolgens verdere hulp in te roepen via 112***. De snelheid van handelen kan levensreddend zijn.

Bij twijfel wordt aangeraden de noodspuit toch te gebruiken en in de uren die volgen hulp te zoeken bij een bekwaam arts. Het wordt afgeraden in een dergelijke situatie de patiënt zelf te vervoeren, immer per ambulance waar alles aanwezig is indien het beeld zich plots anders ontwikkeld.

Het is ***volstrekt onschadelijk*** indien een Solu-Cortef Act-O-Vial ***injectie overbodig gezet*** wordt bij een persoon met een bijnierschorsinsufficiëntie. ***Deze noodspuit te laat of niet zetten, daarentegen, kan dodelijk zijn.***

STRESSREGIME TER VOORKOMING VAN EEN BIJNIERCRISIS

Cortisol wordt ook wel het stresshormoon genoemd, omdat het onder invloed van stresssituaties in grotere hoeveelheden wordt aangemaakt.

In stressvolle fysieke en/of psychische situaties moeten personen met een bijnierschorsinsufficiëntie hun ***dosis hydrocortison adequaat verhogen*** om een bijniercrisis te voorkomen.
Kennis van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners over de ziekte en de juiste stressregimes is hierbij van groot belang. De Bijniervereniging België raadt de ***stressregimes van BijnierNET*** aan (Bijlage 1).

Bij een dreigende bijniercrisis dient naast het verhogen van de dagelijkse dosis hydrocortison, ook ***de onderliggende oorzaak onderzocht en behandeld*** te worden. Een volledige check-up is noodzakelijk wanneer de uitlokkende oorzaak nog geen klachten veroorzaakt (bijvoorbeeld bij een latente blaasontsteking).

NOODSPUIT SOLU-CORTEF ACT-O-VIAL (100 MG)

Conform de internationale praktijkrichtlijnen raadt de Bijniervereniging België personen met een bijnierschorsinsufficiëntie aan om steeds ***een noodtas*** bij zich te dragen, met daarin:

- een noodspuit Solu-Cortef Act-O-Vial van 100 mg
- een injectiespuit (2 ml)
- een opzuignaald (roze, 18G 1,2 mm x 38 mm)
- een injectienaald (groen, 21G 0,8 mm x 40 mm).

Belangrijk is dat ***deze personen en hun naasten*** ook ***bekwaam zijn om deze noodspuit intramusculair*** toe te dienen.
De huisarts kan een grote hulp zijn bij het trainen hiervan (bijvoorbeeld op een spons of een sinaasappel).

Behandeling van een bijniercrisis

- Indien de huisarts in een noodsituatie de eerste zorgverlener is, zet hij/zij de noodspuit Solu-Cortef Act-O-Vial alvorens zijn/haar patiënt met een ambulance naar de spoedeisende hulp wordt vervoerd. Vaak is een ruim zoutinfuus onderweg noodzakelijk om de bloeddruk optimaal te houden.

SumEHR

- In de elektronische file van "Mijn gezondheidssamenvatting" (Summarized Electronic Health Report - SumEHR) rapporteert de huisarts duidelijk dat zijn/haar patiënt een bijnierschorsinsufficiëntie heeft. Dit gebeurt bij voorkeur door vooraan in de file, onder de rubriek ***"Risico's", de term "Addison"*** te vermelden. Omwille van herkenbaarheid in urgente situaties (ook voor gebruik buiten kantoortijden, door dienstdoende huisarts) wordt geadviseerd om deze term te gebruiken voor alle subtypes van bijnierschorsinsufficiëntie.

Verwijzing naar de patiëntenvereniging Bijniervereniging België

- De huisarts kan zijn/haar patiënt informeren over en verwijzen naar de Bijniervereniging waar patiënten van elkaar leren hoe ze met hun aandoening omgaan om zo optimaal als mogelijk te functioneren.

WAT DOET DE BIJNIERVERENIGING VOOR PERSONEN MET EEN BIJNIERSCHORSINSUFFICIËNTIE?

- De Bijniervereniging organiseert ***informatiemomenten*** voor personen met een bijnierschorsinsufficiëntie en hun mantelzorgers. Tijdens deze bijeenkomsten wordt tevens de gelegenheid geboden om onderling ervaringen te delen.

- Tweemaal per jaar organiseert de Bijniervereniging een ***training*** voor haar leden en hun mantelzorgers om een ***noodspuit Solu-Cortef*** te leren zetten. Deze trainingen worden door endocrinologen en verpleegkundigen gegeven.

- De Bijniervereniging ***sensibiliseert en behartigt*** de belangen van personen met een bijnieraandoening (bijnierschorsinsufficiëntie, syndroom van Cushing, feochromocytoom, bijniercarcinoom, primaire hyperaldosteronisme, congenitale adrenale hyperplasie) ten aanzien van de overheid en zorgverlening.

- In het kader van ***Zelfhulpvriendelijke Ziekenhuizen***, en met medewerking van ZelfhulpOndersteuning en PatiëntenParticipatie (ZOPP) bouwt de Bijniervereniging een duurzame samenwerking uit met de endocrinologische diensten van de verschillende Vlaamse ziekenhuizen.

- De Bijniervereniging zetelt in een aantal ***koepelorganisaties***, zoals het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ) met als doel de zorg voor de bijnierpatiënten te verbeteren.

- De Bijniervereniging faciliteert de aanschaf van ***hulpmiddelen***, zoals SOS-kaartjes, safety-belt-kaarthouders en noodtasjes voor noodmedicatie.

- De Bijniervereniging participeert in ***wetenschappelijke studies*** over bijnieraandoeningen.

- De Bijniervereniging ***ondersteunt*** bijnierpatiënten en hun mantelzorgers met praktische adviezen en een luisterend oor. Dit gebeurt via mail (info@bijnierbelgie.be) en/of telefonisch contact (078486684).

- De Bijniervereniging biedt via de website (https://www.bijnierbelgie.be/) ***informatie*** over verschillende bijnieraandoeningen, ervaringsverhalen, praktische informatie en de agenda van bijnierbijeenkomsten. Andere informatiekanalen zijn: Instagram en Facebook (Bijniervereniging België).

- De ***Bijniernieuwsbrief*** wordt minstens 4 keer per jaar naar de leden en geïnteresseerde artsen gestuurd.

LIDMAATSCHAP VAN & STEUN AAN DE BIJNIERVERENIGING

Lidmaatschap is belangrijk om naar de overheid een zo groot mogelijke stem te hebben om de best mogelijke zorg te kunnen bekomen.

Lidmaatschap is ***gratis*** omdat het financiële geen drempel mag zijn. Aanmelden als lid gebeurt via het invulformulier op de website, door een mail te sturen naar info@bijnierbelgie.be of door te telefoneren naar 0032 (0) 78 48 66 84.

Financiële steun helpt de vereniging om haar doelen te realiseren. Een bijdrage kan op BE60 7390 2676 9270.

BRONNEN

- Beuschlein, F., Else, T., Bancos, I., Hahner, S., Hamidi, O., van Hulsteijn, L., Husebye, E. S., Karavitaki, N., Prete, A., Vaidya, A., Yedinak, C., & Dekkers, O. M. (2024). European Society of Endocrinology and Endocrine Society joint clinical guideline: Diagnosis and therapy of glucocorticoid-induced adrenal insufficiency. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism,* 109(7), 1657–1683.

- BijnierNET. (z.d.). *Informatie voor patiënten en hun naasten over bijnierschorsinsufficiëntie: Brochure bij de kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen.* https://www.bijniernet.nl/informatiebrochure/informatiebrochure-over-bijnierschorsinsufficientie/

- BijnierNET. (z.d.). R*ichtlijnen voor mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie voor de inname van hydrocortison ter voorkoming van een bijniercrisis.* https://www.bijniernet.nl/medicatie-themapagina/stressinstructies/

- Bijniervereniging België. (z.d.). *Bijniervereniging België.* https://www.bijnierbelgie.be/

- Bornstein, S. R., Allolio, B., Arlt, W., Barthel, A., Don-Wauchope, A., Hammer, G. D., Husebye, E. S., Merke, D. P., Murad, M. H., Stratakis, C. A., & Torpy, D. J. (2016). Diagnosis and treatment of primary adrenal insufficiency: An Endocrine Society clinical practice guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism,* 101(2), 364–389.

- Hahner, S., Loeffler, M., Bleicken, B., Drechsler, C., Milovanovic, D., Fassnacht, M., Ventz, M., Quinkler, M., & Allolio, B. (2010). Epidemiology of adrenal crisis in chronic adrenal insufficiency: The need for new prevention strategies. *European Journal of Endocrinology,* 162(3), 597–602.

- Hahner, S., Ross, R. J., Arlt, W., Bancos, I., Burger-Stritt, S., Torpy, D. J., Husebye, E. S., & Quinkler, M. (2021). Adrenal insufficiency. *Nature Reviews Disease Primers,* 7(1), 19. https://doi.org/10.1038/s41572-021-00252-7

- Magklis, M. S. K., Nicolaides, N. C., & Chrousos, G. P. (2025). Adrenal insufficiency. In *Endotext*. National Center for Biotechnology Information. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279083/

- Smans, L. C., Van der Valk, E. S., Hermus, A. R., & Zelissen, P. M. (2016). Incidence of adrenal crisis in patients with adrenal insufficiency. *Clinical Endocrinology*, 84(1), 17–22.

- Universitair Medisch Centrum Amsterdam. (z.d.). *Noodinjectie bij een dreigende Addisoncrisis* [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=XzwYcNYeFuc

COLOFON

Uitgave

Bijniervereniging België VZW
Ondernemingsnummer: 1030628364
https://bijnierbelgie.be/
BE60 7390 2676 9270
Telefoon 0032 78 48 66 84
info@bijnierbelgie.be

Eerste uitgave

XXXX

Auteur

Marleen Vanvuchelen, vrijwilliger Bijniervereniging België

Medisch-wetenschappelijke beoordeling

Dr. Marleen D'Haene, huisarts, Praktijk De Klaproos, Veurne.
Dr. Carlien De Herdt, endocrinoloog, Universitair Ziekenhuis Antwerpen.
Dr. Vincent Jaspers, huisarts, Groepspraktijk De Blauwe Steen, Kontich.
Dr. Ine Lowyck, endocrinoloog Ziekenhuis Oost-Limburg, Genk.
Dr Marcel Twickler, internist-endocrinoloog, AZ Monica Deurne.
Dr. Sébastien Verdickt, endcocrinoloog, AZ Sint-Maarten, Mechelen.

Medebeoordeling vanuit patiëntperspectief

Sabine De Vos, bestuurslid Bijniervereniging België.
Dr. Fanny Derom, basisarts, vrijwilliger Bijniervereniging België.
Josée Mentens, voorzitter Bijniervereniging België.
Linda Op de Beeck, bestuurslid Bijniervereniging België.

Opmaak

XXXXX

BIJLAGEN

BIJLAGE 1

Schematische voorstelling van de stressinstructies voor de inname van hydrocortison ter voorkoming van een bijniercrisis. Gelijkaardige instructies werden door BijnierNET opgesteld voor cortison-acetaat, prednison en dexamethason.



FINAL, 2018

BijnierNET

Richtlijn voor inname van hydrocortison ter voorkoming van een Addisoncrisis

Geringe lichamelijke stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Intensieve sportbeoefening	Het kan nodig zijn de dosering hydrocortison aan te passen. Bespreek dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.
Milde ziekteverschijnselen (bijvoorbeeld gewone verkoudheid) en lichaamstemperatuur onder 38.0°C	U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat extra hydrocortison nodig is voor een sneller herstel. In dat geval kortdurend 5 tot 10 mg extra hydrocortison per dag innemen. Deze extra dosering kunt u eventueel verspreiden over de dag.
Matige lichamelijke stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Toenemende ziekteverschijnselen en/of temperatuur tussen 38.0° en 39.0° C Kortdurend (één- tot tweemaal) braken bij ziekte Kortdurende diarree bij ziekte	Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdubbel de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste hydrocortison 20-10-10 mg. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt.
Ingreep bij de tandarts	Neem 10 mg hydrocortison extra in, 1 uur voor de ingreep.
Ernstige lichamelijke stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Ernstige ziekteverschijnselen en/of temperatuur boven 39.0° C	Neem direct 20 mg hydrocortison extra. Verdrievoudig de dagdosering hydrocortison en verdeel deze over de ochtend, middag en avond. Neem tenminste driemaal per dag 20 mg hydrocortison. Doe dit zolang u ziek bent. Houdt de koorts langer dan 48 uur aan of voelt u zich ernstig ziek? Neem dan contact op met uw huisarts. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. **Bel bij twijfel met uw internist-endocrinoloog.**
Ongeval met letsel	Neem 20 mg hydrocortison. **Bel indien nodig met uw internist-endocrinoloog**
Aanhoudend braken Aanhoudend (water-)dunne diarree: ongeveer één- tot twee keer per uur	**Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel hierna direct met uw internist-endocrinoloog.**
Verminderd bewustzijn / Bewusteloosheid	**Bel 112 of laat bellen. Vermeld hierbij dat u bijnierschorsinsufficiëntie hebt. Injecteer 100 mg hydrocortison (SoluCortef®) in een spier of onderhuids. Bel of laat bellen met de internist-endocrinoloog.**
Matige psychische stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Angst voor tandartsbezoek Spannend examen Sollicitatiegesprek	U hoeft de dosering niet aan te passen. Tenzij uit ervaring blijkt dat zonder verhoging van hydrocortison klachten ontstaan die passen bij bijnierschorsinsufficiëntie. In dat geval eenmalig 2,5 tot 5 mg extra hydrocortison innemen. Evalueer dit met uw behandelend internist-endocrinoloog.
Ernstige psychische stress, bijvoorbeeld:	**Aanpassing dosis hydrocortison**
Overlijden van een dierbaar persoon Begrafenis Traumatische ervaring	Neem 20 mg hydrocortison. Daarna de dagdosering kortdurend verhogen (bijvoorbeeld verdubbelen). Dit is afhankelijk van de mate van stress.

BIJLAGE 2
Stappenplan voor het zetten van een noodspuit Solu-Cortef Act-O-Vial

Bijnier België vzw

Noodspuit Solu-Cortef Act-O-Vial voor bijnierpatiënten

Stap 1: Zorg dat je de noodspuit steeds bij je hebt.

- Zorg voor een voorschrift van Solu-Cortef Act-O-Vial (*)
  Vraag het voorschrift aan je endocrinoloog (eventueel huisarts) in geval hij/zij het niet uit zichzelf voorschrijft.
- Zorg dat je steeds de noodspuit bij je draagt en bewaar deze in een noodtasje of in een noodbox.
- Zorg dat je thuis steeds een reserve Solu-Cortef Act-O-Vial noodspuit liggen hebt.



Solu Cortef Act-O-Vial



Noodtasje



Noodbox

- Bij de apotheek vraag je een injectiespuit en 2 soorten naalden: een inspuitnaald en een optreknaald.
- Solu-Cortef Act-O-Vial mag op kamertemperatuur worden bewaard.
- Kijk goed de vervaldatum na.



2 ml spuit



opzuignaald
1.2 x 38 mm



optreknaald
0.5 x 25 mm

(*) Solu-Cortef Act-O-Vial is een geregistreerd product van Pfizer

Stap 2: Zorg dat jijzelf en/of je naaste een noodspuit kunnen zetten.

- Bekijk samen de animatievideo van BijnierNet
  - https://www.youtube.com/watch?v=UiLk7aCWFKo
- Bekijk ook de praktische instructievideo van Amsterdam UMC
  - https://www.youtube.com/watch?v=XzwYcNYeFuc
- Zorg dat je het instructieblad bij je noodmedicatie bewaart.
  - https://www.bijniernet.nl/wp content/uploads/2019/05/20190430-kaartje-animatie-A4-apotheker.pdf



- Vraag aan je endocrinoloog of huisarts om je de noodspuit te leren zetten.
- Volg regelmatig de noodspuittraining bij Bijnier België.. Bijnier België organiseert twee maal per jaar deze training, die door een verpleegkundige gegeven wordt aan jou en je naaste(n). Deze training verlaagt de drempel om zelf een noodspuit te zetten.