

wendige geslachtsdelen bij de geboorte vaak verman-
nelijkt. Naast een operatieve correctie bij meisjes zijn
ook al deze patiënten hun leven lang aangewezen op
het gebruik van cortisol vervangende medicijnen om
de hormoonbalans in evenwicht te houden.

DE ZIEKTE VAN CONN

Bij patiënten met de ziekte van Conn is er sprake van
een verhoogde productie van het bijnierschorshor-
moom aldosteron. De belangrijkste oorzaak van de ziek-
te is een adenoom (goedaardige tumor) van de bijnier.
Een ander voorkomend type is hyperplasie (vergroting)
van beide bijniereën. Daarnaast zijn er nog enkele zeer
zeldzame oorzaken. De gebruikelijke behandeling is
in het geval van een tumor het verwijderen van de
aangedane bijnier. De andere bijnier neemt in principe
de functie over. Na de operatie en na verloop van tijd
worden dan vrijwel altijd normale kaliumwaarden in
het bloed en vaak (maar niet altijd) ook een normale
bloeddruk bereikt. Wanneer hyperplasie ten grondslag
ligt aan het ziektebeeld, dan is symptoombestrijding
d.m.v. medicatie de aangewezen weg. Afhankelijk van
de algehele conditie van de patiënt en zijn of haar
ziektegeschiedenis, kunnen goede resultaten worden
bereikt met deze aanpak. Goede begeleiding door een
deskundig arts is dan van groot belang, bij voorkeur
door een endocrinoloog of een nefroloog.

HOE KUNT U ONS BEREIKEN?

Via secretariaat:

Postbus 174

3860 AD Nijkerk

Telefoon: 0800 NVACP NL (0800 682 27 65)

Via E-mail: bestuur@nvacp.nl

Internet site: www.nvacp.nl

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
ADDISON EN CUSHING PATIËNTEN



GESCHIEDENIS VAN DE VERENIGING

In 1987 was een oproep van mevrouw Meijer aanleiding tot de oprichting van de NVAP op 13-01-1988. Sinds 1992 worden ook de belangen behartigd van de mensen met het syndroom van Cushing. De vereniging heet daarom vanaf 1995 Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten (NVACP). Vanaf de algemene ledenvergadering in 1999 is de belangenbehartiging verder uitgebreid voor (ouders van) patiënten met het adrenogenitaal syndroom (AGS). De ziekte van Conn en het syndroom van Nelson, beide bijnier gerelateerd, horen ook tot ons aandachtsgebied.

DOELSTELLING VAN DE VERENIGING

De vereniging stelt zich ten doel patiënten en iedereen die direct of indirect met de ziekte van Addison, de ziekte en/of het syndroom van Cushing, adrenogenitaal syndroom (AGS) en de ziekte van Conn te maken hebben, met elkaar in contact te brengen en wegen te zoeken om hun belangen optimaal te behartigen. Ook mensen met andere bijnieraandoeningen zijn welkom. De NVACP tracht haar doel te verwezenlijken door:

1. zich te laten adviseren, voorlichten, bijstaan en begeleiden door een medisch college en/of andere deskundigen;
2. te bevorderen dat er (met behulp van media) grotere bekendheid aan deze ziekten wordt gegeven;
3. waar nodig contacten te leggen die in het voordeel van de vereniging en haar leden kunnen werken;
4. na te gaan of genezing mogelijk is en wegen te

zoeken die de ziekte kunnen voorkomen of de gevolgen kunnen indammen, alsmede - passief & actief - mee te werken aan onderzoeken naar oorzaken en behandeling ervan;

5. alle wettelijke middelen te baat te nemen en alle nodige stappen te nemen voor een doel dat dienstbaar gemaakt kan worden aan dat van de vereniging.

LIDMAATSCHAPKOSTEN

Deze bedragen per jaar € 35,00. Van donateurs verwachten wij een minimale bijdrage van € 17,50 per jaar.

AANTAL PATIËNTEN

Het aantal patiënten dat aan de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of aan AGS lijdt, is bij de NVACP niet bekend. Ook in de medische wereld zijn geen exacte cijfers beschikbaar. Wel is bekend dat alle genoemde aandoeningen zeldzaam zijn.

DE ZIEKTE VAN ADDISON

Deze aandoening staat ook bekend als (chronische) bijnierschorsinsufficiëntie en werd vroeger meestal veroorzaakt door TBC. Tegenwoordig is auto-immuniteit (in 70 % van de gevallen) de belangrijkste oorzaak. De voornaamste functies van de bijnier zijn: ondersteuning van het afweersysteem, het reguleren van zout- en waterhuishouding. De bijnierschors heeft grote invloed op het functioneren van de patiënt bij lichamelijke en geestelijke belasting. De ziekte van Addison is een chronische aandoening. Deze patiënten zijn hun levenlang afhankelijk van cortisol vervangende medicatie.

HET SYNDROOM VAN CUSHING

Bij patiënten die lijden aan het syndroom van Cushing of de ziekte van Cushing is er sprake van een verhoogd gehalte van het bijnierschors hormoon cortisol in het bloed. Bij verreweg de meeste patiënten wordt dit veroorzaakt door een bijniertumor die cortisol produceert of door een hypofysetumor die het bijnierstimulerend hormoon ACTH produceert. Nog zeldzamer is het als de ACTH-producerende tumor zich niet in de hypofyse, maar op een andere plaats in het lichaam bevindt. Er is dan sprake van ectopisch Cushing. Behandeling is mogelijk door een hypofyse operatie (bij een ACTH producerende tumor) eventueel gevolgd door bestraling van de hypofyse. Een bijnier operatie is nodig wanneer een cortisol producerende tumor zich op de bijnier bevindt. Na de operatie en/of bestraling van de hypofyse kan er een secundaire vorm van de ziekte van Addison ontstaan. Zeker na het verwijderen van de beide bijnieren ontstaat een situatie die sterk lijkt op de ziekte van Addison. Ook deze (ex-)Cushing patiënten zijn levenslang aangewezen op het gebruik van cortisol en aldosteron vervangende medicijnen. Wanneer alleen de tumor verwijderd wordt en de bijnier weer een normale hoeveelheid cortisol produceert is de patiënt genezen.

HET ADRENOGENITAAL SYNDROOM

Omdat de bijnieren bij AGS door een aangeboren enzymdefect geen of te weinig cortisol kunnen produceren, stimuleert de hypofyse de bijnieren overmatig waardoor teveel mannelijk hormoon (testosteron) wordt aangemaakt. Bij meisjes zijn hierdoor de uit-

