

Radboud universitair medisch centrum
Interne geneeskunde, endocriene ziekten

Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
Huispost 471
Geert Grooteplein zuid 8
Radboudumc ingang west, route 471
T (024) 361 88 19

Afdelingshoofd
Prof. dr. A.R.M.M. Hermus
www.radboudumc.nl/endocrieneziekten

KvK 41055629/4

471

De heer J.N. Rozendaal
Burgemeester gemeente Elburg
Postbus 70
8080AB Elburg

Datum	Ons kenmerk	Pagina
22 oktober 2018	20181022 brief 156	1 van 2

Uw kenmerk	Contactpersoon
------------	----------------

Onderwerp

Zeer geachte burgemeester,

Gaarne wil ik hierbij, namens het dagelijks bestuur van de stichting BijnierNET, de aanvraag voor een Koninklijke Onderscheiding voor dhr. Johan G. Beun van harte ondersteunen.

BijnierNET is opgericht in december 2014. In deze stichting werken zorgverleners (internisten, kinderartsen en verpleegkundigen) nauw samen met patiënten met een bijnierziekte, met als doel de zorg voor deze patiënten verder te verbeteren.

Mede dankzij een goede samenwerking met de patiëntenvereniging, de Bijniervereniging NVACP, is BijnierNET in de afgelopen jaren een groot succes geworden. Voor meer informatie over BijnierNET verwijst ik u naar bijgaand artikel.

De heer Beun heeft aan het succes van BijnierNET een essentiële en onmisbare bijdrage geleverd. Hij is een van de oprichters van BijnierNET en is als coördinator/directeur de grote drijvende kracht achter het werk van BijnierNET. Het aantal uren dat hij maakt gaat een reguliere werkweek ver te boven. Dankzij zijn grote inzet wordt hij bijzonder gewaardeerd door zowel zorgverleners als patiënten.

De heer Beun heeft zeer veel werk verricht bij de oprichting van de website van BijnierNET en het tot stand komen en implementeren van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen, de eerste door het Zorginstituut erkende Kwaliteitsstandaard op het gebied van zeldzame ziekten. Voorts heeft hij een groot aantal voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en zorgverleners georganiseerd en steekt hij veel tijd in het beantwoorden van de talloze vragen van patiënten, onder andere over een juist gebruik van geneesmiddelen. Dankzij zijn inspanningen zijn een groot aantal innovatieve producten voor patiënten beschikbaar gekomen (infographics, animaties, films met ervaringsverhalen, emergency cards, bijnierapp enz). Daarnaast is hij als vertegenwoordiger van BijnierNET bij een groot aantal commissies betrokken en onderhoudt hij vele externe contacten, zoals bijvoorbeeld met de organisaties voor huisartsen, specialisten en verpleegkundigen. In de afgelopen jaren heeft hij het gedachtegoed van BijnierNET op zeer efficiënte wijze over Europa verspreid en is hij binnen het European Reference Network voor endocriene ziekten de



Datum	Ons kenmerk	Pagina
22 oktober 2018	20181022 brief 156	2 van 2

belangrijkste belangenbehartiger in Europa geworden van de patiënt met een hormonale aandoening. Ik verwijs in dit verband naar bijgaande brief van Prof. Pereira Arias, coördinator European Reference Network voor endocriene ziekten.

De heer Beun verricht al deze werkzaamheden als vrijwilliger en geheel belangeloos. Om dit mogelijk te maken heeft hij enige jaren geleden zijn werkzaamheden als ondernemer beëindigd.

Johan Beun is ook jarenlang voorzitter van de Bijniervereniging NVACP geweest. Ook in die tijd heeft hij zich altijd enorm ingezet voor het patiëntenbelang. Daarnaast heeft hij veel advieswerk verricht voor ZonMw, de Nederlandse organisatie ter bevordering van gezondheidsonderzoek en implementatie van nieuw ontwikkelde kennis op gezondheidsgebied. Ik verwijs naar de brieven van de voorzitter van de Bijniervereniging NVACP en van de directeur van ZonMw.

In eerdere fases van zijn carrière heeft hij baanbrekend werk verricht op het gebied van E-health. Ik verwijs hiervoor naar bijgaande brief van de directeur/bestuurder van NICTIZ.

In onze ogen is Johan Beun een van de mensen die het verschil maakt. Wij ondersteunen derhalve van harte de aanvraag voor een Koninklijke Onderscheiding.

Met de meeste hoogachting,

Prof. Dr. Ad Hermus
Voorzitter Stichting BijnierNET
Hoogleraar Interne Geneeskunde, in het bijzonder endocriene ziekten, Radboudumc Nijmegen

Bijlagen