



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 18 NUMMER 6 DECEMBER 2022

Inhoudsopgave

Van de redactie	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Introductie Koda Jonker, nieuwe Geestelijk verzorger afdeling Nierziekten en Dialyse.....	2
Met pensioen	3
Jubilaris	3
Vervoersmachtiging mogelijk voor PD-patiënten	3
Proefplaatsing Vascope op de dialyseafdeling.	3
Instagram Medisch Maatschappelijk Werk	4
Om over na te denken.....	4
Oratie Hoogleraar en kinder nefroloog Nicole van de Kar.....	5
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	6
Van de bestuurstafel	6
Op weg naar transplantatie (deel 2)	7
De dag die je wist dat zou komen.....	8
Activiteiten en mededelingen.....	10
Themacontactdag	10
Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en donatie 15 oktober 2022.....	10
Felicities Prof. Dr. Nicole van de Kar en Prof. Dr. Michiel Schreuder	11
Dankwoord redacteur nieuwsbrief.....	11
Dankwoord Thomas van Heerden: geestelijk verzorger afdeling Nierziekten en schrijver columns nieuwsbrief	11
Steun en Advies Punt (STAP)	11
Zwarte Piet op de dialyse afdeling	12

BYOP samenwerkingen	12
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR	13
Agenda 2023	15
Colofon	16

Van de redactie

Voor u ligt alweer de laatste nieuwsbrief van 2022, en wat voor een jaar is het geweest: stikstof, oorlog, en over corona wordt al gesproken alsof het een griepje is. Helaas ligt dat voor nierpatiënten nèt even anders, zoals we allemaal weten.

Wij wensen u allemaal alvast een goed uiteinde, en we hopen dat 2023 voor u goed mag beginnen.



Er is weer volop nieuws te melden. Veel leesplezier!

Heeft u informatie voor een volgende editie, stuur die dan naar redactie@nv-radboud.nl

*René Nieuwenhoven
Redactie*

Mededelingen afdeling Nierziekten

Introductie Koda Jonker, nieuwe Geestelijk verzorger afdeling Nierziekten en Dialyse.

Met veel enthousiasme en plezier ben ik in november begonnen als geestelijk verzorger in het Radboudumc. Ik stel me graag kort even voor en kijk ernaar uit om in de toekomst samen te werken.

Mijn naam is Koda Jonker en ik ben dankbaar dat ik Thomas van Heerde op mag volgen.

Na het afronden van mijn masters Humanistiek en Zorgethiek en Beleid heb ik de afgelopen 5 jaar in de verpleeg- en verzorgingshuizen gewerkt als geestelijk verzorger. Daarnaast heb ik meerdere jaren in verschillende rollen in de palliatieve (thuis)zorg gewerkt.

De afgelopen jaren is er veel gebeurd in de verpleeghuizen met corona, lockdowns, enzovoorts, en ik ben blij dat ik hierin een ondersteunende rol heb kunnen spelen, voor bewoners en medewerkers.

Nu is het tijd voor een nieuwe uitdaging en die heb ik gevonden bij het Radboudumc. Ik heb er zin in en ben blij dat ik in november nog een maand samen met Thomas op mag lopen om de afdelingen, jullie en de patiënten te leren kennen.

Hartelijke groet,

*Koda Jonker
Geestelijk verzorger, afdeling Nierziekten en Dialyse*

Met pensioen

Dr. Van Hamersvelt, internist/nefroloog en Roelie Köhler-Roorda, dialyseverpleegkundige zijn beiden uit dienst om te genieten van hun (pre)pensioen.

Wij danken hen hartelijk voor alles wat ze hebben betekend voor de afdeling Nierziekten.

Jubilaris

Jacqueline van den Brink 40 jaar in dienst.

Jacqueline van den Brink, teamleider verpleegafdeling Nierziekten, werkt met veel plezier en energie, eerst op de dialyseafdeling en nu al weer geruime tijd als teamleider op de verpleegafdeling.

Wij feliciteren Jacqueline met het 40-jarig jubileum!

*Carla Baars-Schutte
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten
Dialyseverpleegkundige*

Vervoersmachtiging mogelijk voor PD-patiënten

Onlangs is door het Nederlands Zorg Instituut (NZI) besloten om vanaf nu ook de reiskosten voor peritoneaal dialysepatiënten naar het ziekenhuis te vergoeden. Het gaat dan, net als bij hemodialyse patiënten, alleen om het vervoer naar de afspraken in het ziekenhuis die te maken hebben met uw dialysebehandeling.

U kunt deze vervoersmachtiging aanvragen via uw zorgverzekering. De machtiging kan op ieder moment van het jaar ingaan. U kunt de reiskosten declareren als u met eigen vervoer komt, of als u afhankelijk bent van (rolstoel)taxi een machtiging voor taxivervoer krijgen. Let op dat er wel een jaarlijkse eigen bijdrage wordt gevraagd. Informeer bij uw zorgverzekering hoe hoog deze is.

Belangrijk is dat u informeert bij uw zorgverzekering met welk taxibedrijf er contracten zijn afgesloten, voordat u afspraken met een taxibedrijf maakt. Bij vragen of onduidelijkheden kunt u contact opnemen met het MMW.

*Maike Bennett
Medisch maatschappelijk werk nierziekten*

Proefplaatsing Vascope op de dialyseafdeling.

Aanprikken met behulp van echo apparatuur is steeds vaker noodzakelijk. Er is een nieuw apparaat op de markt wat speciaal is ontworpen om aanprikken onder echogeleiding makkelijker te maken. De komende 2 maanden gaan we de Vascope gebruiken om te beoordelen of deze innovatie van meerwaarde is voor u en de dialyseafdeling. Het kan zijn dat aan u gevraagd wordt of we de

Vascope kunnen gebruiken bij het aanprikken van uw shunt. Dit alles om nog betere zorg na te streven.



*Carla Baars-Schutte
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten
Dialyseverpleegkundige*

Instagram Medisch Maatschappelijk Werk

Medisch Maatschappelijk Werk heeft een Instagram account. Hier het laatste item wat geplaatst is.



Zondag 9 oktober hebben we weer gewandeld in het kader van Walk & Talk. Frans en Hermien waren ook aanwezig terwijl Hermien 18 dagen geleden een nier gegeven heeft aan Frans. Naast de nierpatiënten waren er ook een hart- en een levergetransplanteerde die meeliepen. Na afloop hebben we op een terras weer genoten van een kop koffie en thee dat aangeboden werd door de NVR.

*Gerben van den Bosch
Medisch Maatschappelijk Werk Radboudumc*

Om over na te denken

Geachte lezer

Dit is de laatste bijdrage die ik schrijf voor de nieuwsbrief.

Mijn pensioen is aanstaande.

De afgelopen periode heb ik met veel plezier gewerkt aan het zoeken van een passende tekst/gedicht met daarbij een bescheiden reflectie van mijn hand.

Met dank aan de samenstellers van de nieuwsbrief zijn de columns na te lezen op de site: <https://www.nv-radboud.nl/site/links/column/>.

Ik groet u hartelijk en wens u alle goeds!

*Thomas van Heerde
Gepensioneerd Geestelijk verzorger, afdeling Nierziekten en Dialyse*

Oratie Hoogleraar en kindernefroloog Nicole van de Kar.

Op 15 juli 2022 mocht ik mijn rede uitspreken naar aanleiding van mijn benoeming als Hoogleraar Complement gemedieerde Nierziekten aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

Hierbij een korte impressie om te laten zien waar ik in de afgelopen jaren naast de klinische zorg voor kinderen met nierproblemen mee bezig ben geweest en nog steeds ben.

Al sinds mijn promotieonderzoek in 1994 ben ik gefascineerd door het zeldzame ziektebeeld hemolytisch uremisch syndroom, afgekort HUS. HUS kenmerkt zich door een plots ontstaan van bloedarmoede, te kort aan bloedplaatjes en acuut nierfalen. Het acuut nierfalen komt doordat bloedstolsels in kleine bloedvaatjes van de nierfilters de bloedvaatjes afsluiten en daardoor de nieren hun werk niet meer kunnen doen. In de loop der jaren zijn we veel te weten gekomen over verschillende oorzaken van HUS en begrijpen we beetje bij beetje steeds beter hoe het ziektebeeld ontstaat.



Graag wil ik hier een specifieke vorm van HUS verder toelichten en dat betreft de atypische vorm van HUS, zogenoemd aHUS. Bij deze vorm vinden we bij de meeste patiënten een verhoogde vatbaarheid voor het ontwikkelen van aHUS omdat in de erfelijkheid voor complement eiwitten genetische veranderingen worden aangetroffen. Het hebben van deze verhoogde vatbaarheid in combinatie met een uitlokkende factor zoals een infectie kan HUS veroorzaken. We zien jaarlijks vijf tot tien nieuwe aHUS patiënten in Nederland. Deze aHUS kan worden behandeld met het geneesmiddel Eculizumab. Met deze behandeling herstellen de aangedane kleine bloedvaten in de nier. Maar Eculizumab is zo duur – per patiënt jaarlijks tot ruim 450.000 euro en dat mogelijk levenslang – dat het Zorginstituut Nederland in 2016 aan de minister van VWS wilde adviseren dit middel niet meer te vergoeden uit de basis-ziektekostenverzekering. Samen met collega nefroloog Jack Wetzels en Nierpatiënten Vereniging Nederland konden we dat voorkomen en konden we het Zorginstituut overtuigen dat we het in Nederland anders konden doen. We richtten een landelijke werkgroep op bestaande uit collega's nefrologen en kindernefrologen uit de andere universitaire ziekenhuizen en maakten een protocol voor een restrictief gebruik van eculizumab. De eerste evaluatie laat zien dat bij de meeste patiënten de toediening na drie maanden veilig kan worden gestopt, en bij terugval weer wordt gestart en effectief is. Bij diegene die het middel langer nodig hebben, kan de tijd tussen twee toedieningen worden

verruimd. Goede instructies voor patiënten om een terugval te herkennen en een goede bereikbaarheid van behandelteam is essentieel. Een goede regie en een concentratie van kennis in een expertisecentrum zoals we in Nijmegen zijn, zijn de voorwaarden voor een succesvol implementatie.

In de afgelopen jaren heeft dit nieuw behandel protocol laten zien dat dit restrictief gebruik mogelijk en veilig is. We hebben 70 procent aan kosten bespaard, hetgeen ruim 50 miljoen euro betrof in 4 jaar tijd. Tevens hebben wij meer inzichten gekregen in deze zeldzame ziekte, die we in de toekomst verder benutten. Goede samenwerking tussen collegae in den lande en de Nierpatiënten-Vereniging in Nederland, maar ook met de betrokken ziekenhuisapotheker en medewerkers van het laboratorium complement diagnostiek en onderzoek, zoals we dit in Nijmegen hebben, is van eminent belang. We blijven op deze manier werken aan de meest optimale zorg voor deze patiënten. Tevens verrichten we op het lab ook onderzoek naar de andere vormen van HUS en ziektebeelden in de nier waarbij het complement-systeem betrokken is, zodat uiteindelijk ook zij een goede, optimale behandeling kunnen krijgen.

Mijn benoeming is de erkenning dat we voor deze zeldzame nierziekte met elkaar veel bereikt hebben en ook de belofte dat we dit ook in de toekomst verder kunnen waarmaken.

*Nicole van de Kar.
Hoogleraar Complement gemedieerde Nierziekten*

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste Leden,

Als ik dit voorwoord schrijf, is het alweer december. De lampen hebben we al vaak om 17.00 uur aan omdat het dan al donker is en dit ook wel gezelligheid geeft met waxinelichtjes. Ik hoop dat het goed met u gaat. Als het zijn gangetje gaat, zoals we dit vaak zeggen in de volksmond, dan is er enige stabiliteit en zijn we vaak al blij bij mensen met een chronische ziekte. Zoals ik in de vorige nieuwsbrief schreef, maak ik het van dichtbij mee, als die stabiliteit niet meer vanzelfsprekend is. Onzekerheid hoe elke dag verloopt en wat doet dat met je? Mentaal is dat zwaar voor patiënten en hun mantelzorgers, maar daar hoeft ik velen van u niet over te vertellen, want eenieder heeft waarschijnlijk wel een periode in zijn leven met dit bijltje moeten hakken. Gelukkig kunnen we in Nederland dan toch terecht bij zorgverleners die je hierbij kunnen ondersteunen. Dat de zorgverlening onder druk staat, dat is een gegeven. Maar als je hulp nodig hebt, meldt dit bij uw behandelend specialist of uw huisarts. Deze kunnen u helpen om te verwijzen naar hulpverleners die eenieder van ons kan ondersteunen, ook als het mentaal zwaar is en je hulp nodig hebt. Vragen om hulp is soms wel eens moeilijk want je denkt, dit moet ik zelf oplossen. Dat is vaak ook wel het geval, maar een professional kan je net die handreiking en tip geven om toch te zorgen dat je de juiste hulp krijgt in een moeilijke periode. Een handreiking die ik kreeg van een praktijkondersteuner wil ik hierbij benoemen

omdat dit mij wel soms steunt: niet-helpende (b.v. negatieve) gedachten proberen om te zetten naar helpende (positieve) gedachten. Als ik even een dip heb, wat ook mag want we kunnen niet altijd met een lach door het leven gaan, dan probeer ik hieraan te denken. Dat lukt echt niet altijd, maar het zet je weer aan het denken en uiteindelijk is het toch een handreiking die je uiteindelijk zelf weer in de praktijk kunt toepassen en het je verder helpt. Het is dan weer fijn als je samen bent en er gezelligheid is en je geniet van elkaar; een heerlijk avondje met misschien een spel, een gedicht voorlezen in de Sinterklaastijd of gewoon gezellig samen koffie drinken en elkaar amuseren! Voor eenieder is dit weer anders. Ik hoop voor u dat deze maand gezelligheid brengt en saamhorigheid met uw naasten! Zorg goed voor uzelf en uw naasten, ik hoop velen van u te ontmoeten op ons Kerstdiner wat 11 december plaatsvindt en een heerlijk avondje belooft te worden met allerlei lekkernijen!



Anja Nieuwenhoven-van Zogel
Voorzitter NVR

Op weg naar transplantatie (deel 2)

Ons lid Tino Geurts heeft ons een prachtig verhaal gestuurd over hoe het voortraject naar de transplantatie, en de transplantatie zelf, zijn verlopen. Hier deel 2, met excuses aan Tino voor het late plaatsen.

Op weg naar transplantatie (Deel 2)

15 April zijn de laatste controles gedaan en heb ik voorlichting gekregen wat mij zoal te wachten staat. De operatiedatum wordt 20 Mei. Tijd om me hiervoor voor te bereiden. Werk overdragen en/of sommige zaken al vooraf oppakken.

Op 3 Mei kwam plotseling het bericht dat de operatie werd uitgesteld vanwege onderbezetting OK. Niet leuk maar lichamelijk kan ik makkelijk wachten, planning even aanpassen. Nieuwe en definitieve datum wordt donderdag 2 Juni.

Dacht toen dan zie ik een ziekenhuisbed voor het eerst op die datum. Het werd anders. Rose-Marie werd ziek en lag 4 dagen in het ziekenhuis in Uden.

En dan de dag van de operatie. Lang wachten op het seintje dat de nier van John succesvol was verwijderd en in het ijs geprepareerd op een nieuw lichaam lag te wachten.

Precies rond het middaguur werd ik een grote ruimte ingereden. Verbaasd door de vele medewerkers in blauwe pakken. De 1e chirurg vroeg wat we gingen doen. Mijn antwoord: "een linker nier in mijn rechteronderbuik plaatsen." Het antwoord stemde haar tot tevredenheid en samen besloten we, laten we het nu maar gaan doen. Gelukkig was er geen taak voor mij weggelegd en ging ik fijn onder narcose onderuit.

Rond 16:00 uur werd ik wakker op de Pacu, de 1 op 1 zorg gedurende de eerste 24 uren.

Niet geslapen die nacht, maar dat was niet erg, ik had een nier die meteen urine afscheidde.

Daarna gebracht naar de eigen nier afdeling waar ik 5 dagen heb gelegen, voornamelijk alleen 's-nachts. Overdag ben ik zoveel mogelijk uit bed geweest. Met de Pinsteren was het heel rustig in de Radboud. Heb ik 3 dagen ongeveer 15.000 stappen afgelegd, het ging niet snel maar dat is natuurlijk logisch.

Dinsdag 7 Juni voldeed ik aan alle criteria om die dag fijn naar huis te mogen gaan. Eigen bed en lekker eten was een fijn vooruitzicht.

Maandag 13 Juni werd de laatste (inwendige) katheter verwijderd en kan ik beginnen aan het verdere herstel. Lijkt me ook een mooi moment om vanuit huis voorzichtig te starten met licht werk.

Bij controle op 14 Juni bleek dat mijn nier nu zit op 55%, een mooie score, goed voor een jaartje of 20.

Op 16 Juni is de functie van de nier gemeten op basis van bloed en daarnaast ook urine. De gemiddelde waarde bedroeg 67%.

Heb me wel voorgenomen om qua voeding niet alle remmen los te laten. Ik heb wel geen beperkingen, maar zout is voor iedereen funest. Ik leg me dus alleen een zoutbeperking op.

Bedankt voor jullie warme belangstelling bij mijn transplantatie.

*Tino Geurts
Lid NVR*



De dag die je wist dat zou komen

Twintig jaar geleden is bij mij tijdens een periodiek medisch onderzoek van mijn toenmalige werkgever een verhoogd kreatininegehalte in mijn bloed en eiwit in mijn urine vastgesteld. Uit nader onderzoek bij het Radboudumc bleek dat ik leed aan chronische nierinsufficiëntie. Sindsdien ben ik onder controle in het Radboudumc.



Begin 2021 was mijn nierfunctie zover gedaald dat een nierfunctie vervangende behandeling binnen 2-3 jaar nodig zou zijn.

Mijn oudste zus Ria, bood spontaan aan om een nier aan mij af te staan. Ik was volledig overdonderd en verrast. Vanaf dat moment wist ik zeker dat ik voor een transplantatie wilde gaan.

Als dank heb ik mijn zus een wenstekening van onze vriendin Sarah Linde cadeau gedaan. Helaas kreeg Ria vlak voordat ik de tekening overhandigde te horen dat zij niet geschikt was als donor.

Daarop heeft Hermien, mijn echtgenote, heel lief mij een nier aangeboden en is zij het donortraject gestart. Eind 2021 kregen we bericht dat er een match was.

Dinsdag 20 september was de dag die we wisten dat zou komen: een niertransplantatie in het Radboudumc.

Herboren kwam ik uit de operatie. Ik kon weer genieten in mijn nieuw leven. Dit in tegenstelling tot Hermien die misselijk, beroerd en vermoeid uit de operatie kwam.

Voor de operatie had ik Sarah gevraagd een nieuwe wenstekening te maken. Tijdens onze eerste ontmoeting daags na de transplantatie heb ik Hermien deze tekening gegeven als dank voor de zeer bijzondere gift, die ik van haar had gekregen. Een speciaal moment dat wij nooit meer zullen vergeten.



Tot slot wil ik het gehele transplantatieteam en met name iedereen op de afdeling nierziekten bedanken voor de succesvolle transplantatie en de goede verzorging. Met oprechte aandacht ben ik klantvriendelijk en bekwaam verzorgd.

Hermien is als normale patiënt verzorgd, terwijl juist donoren eigenlijk gekoesterd en verwend zouden moeten worden.

Tot nu toe gaan mijn herstel en controles voorspoedig. Maar mocht ik onverhoopt toch weer opgenomen moeten worden op de afdeling nierziekten dan weet ik dat ik in goede handen ben.

Frans van Aart
Lid NVR

Activiteiten en mededelingen

Een korte impressie van de activiteiten die we als patiëntenvereniging samen, met elkaar en voor elkaar, hebben kunnen behartigen in de afgelopen periode.

Themacontactdag

De Themacontactdag op 8 oktober 2022 was een gezellige dag in het studiecentrum van het Radboudumc. Het was een ruimte waar het mogelijk was afstand van elkaar te hebben voor diegene die dit fijn vonden. Bij binnenkomst op het ontmoetingsplein werd iedereen verwelkomd met koffie/thee. De NVR bestaat 20 jaar dus er was een heerlijke lekkernij waar we van genoten. Er was tijd om kennis te maken met elkaar wat altijd fijn is. Er is een ongedwongen sfeer, wat ervoor zorgt dat iedereen zich thuis voelt, ook als je voor de eerste keer een activiteit bezoekt en dat is fijn om te zien. Daarna kon iedereen plaatsnemen in de collegezaal waar het programma werd vervolgd.



Een duidelijke presentatie werd verzorgd door Wilmy van Meeteren, physician assistant op de afdeling dermatologie van het Radboudumc. Hierbij kwam naar voren dat wanneer je als nierpatiënt twijfelt aan een plekje op je huid het altijd zinvol is om dit onder de aandacht te brengen van uw behandelend specialist.

Na deze presentatie was er een heerlijke lunch met diverse lekkernijen waar we van hebben genoten!

De middag werden we verrast met een cabaretvoorstelling van Tommy Zonneveld. Tommy is zelf nierpatiënt. De opening van zijn voorstelling was zeer treffend! Hij vertelde dat hij op een ochtend wakker werd en droomde dat zijn nieren in de slaapkamerdeur stonden met een koffer. Zijn nieren vertelden hem, dat ze altijd hard hadden gewerkt en er genoeg van hadden en op vakantie gingen. Ze waren toe aan vakantie en wisten niet wanneer ze weer terugkwamen! Nou, dat kan toch zo maar niet, was Tommy zijn reactie, want hoe moet dat dan met hem; ik heb jullie nodig, ik kan niet zonder jullie, mijn nieren! Geweldig hoe hij dit vertolkte in zijn show (en oh zo waar)! Het was een mooie voorstelling waarin iedereen kon lachen en het ook soms wel confronterend was omdat we allemaal te maken hebben met nierfalen en/of de behandeling zoals die voorkwam in zijn voorstelling.



Tot slot was er voor iedereen nog een heerlijk drankje en een lekkernij. Iedereen ging met een voldaan gevoel huiswaarts!

Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en donatie 15 oktober 2022

Na 2 jaar was het weer mogelijk om een stand te bemannen met alle foldermaterialen van de Nierstichting, de Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Nederlandse Transplantatie Stichting. Veel belangstellenden hebben gebruik gemaakt van de gratis folders die konden worden meegenomen. Els Willems wil

ik danken voor haar tomeloze inzet om dit weer samen met mij te verzorgen. Het is weer fijn om patiënten en hun familie en vrienden te kunnen voorzien van folders en vragen te kunnen beantwoorden.

Felicities Prof. Dr. Nicole van de Kar en Prof. Dr. Michiel Schreuder

Deze twee kindernefrologen zijn door het Radboudumc benoemd tot hoogleraar. De NVR wil hen nogmaals van harte feliciteren en complimenteren met hun inaugurele rede. De NVR heeft met belangstelling geluisterd en is blij met het wetenschappelijk onderzoek wat door hen wordt geleid. Dit zorgt voor ontwikkelingen in het behandelen en voorkomen van nierfalen bij kinderen (en volwassenen).

Dankwoord redacteur nieuwsbrief

Hannie Findhammer is jaren onze redacteur geweest voor de nieuwsbrief van de NVR. Namens bestuur en leden wil ik haar nogmaals danken voor haar inzet en doorzettingsvermogen waarmee ze dit met veel zorg alle jaren heeft gedaan. Hannie, we hopen dat je nog lang als actief bestuurplus lid de NVR blijft ondersteunen in het meedenken in processen en de belangen van de nierpatiënten. Maar voor deze klus die je jaren hebt uitgevoerd nogmaals een DANK JE WEL!

Dankwoord Thomas van Heerden: geestelijk verzorger afdeling Nierziekten en schrijver columns nieuwsbrief

De NVR wil Thomas danken voor zijn bijdragen al deze jaren dat hij er was voor de nierpatiënt op de dialyse afdeling en de verpleegafdeling. Tevens de columns die hij voor de nieuwsbrief heeft geschreven en toegelicht. Wij zullen je missen, maar zijn dankbaar voor jouw bijdragen voor de nierpatiënt in het bijzonder. Wij wensen je alle goeds toe en hopen je nog eens te mogen ontmoeten in de toekomst.

Thomas was onze vaste schrijver voor de columns in de nieuwsbrief, wat wij als NVR super vonden. Omdat wij dit zo ervaarden, staan alle columns ook op onze website. Indien u het fijn vindt, om te lezen en even tot rust te komen, bezoek de website van de NVR en u kunt zelf een keuze maken welke u wilt lezen.

Steun en Advies Punt (STAP)

Het is na 2 jaar weer mogelijk om een informatie bijeenkomst te organiseren om ons te laten informeren door de sociaal raadsliden van het STAP van de NVN. Op 28 januari 2023 bent u van harte welkom in het Radboudumc. Meer informatie kunt u vinden op onze website: www.nv-radboud.nl. Indien u naar deze bijeenkomst wilt komen, wordt u gevraagd u aan te melden, zodat wij voor een kopje koffie of thee kunnen zorgen bij binnenkomst.

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Zwarte Piet op de dialyse afdeling



Op zaterdag 3 december en 5 december heeft de zwarte piet van de NVR de nierpatiënten weer verrast met een bezoekje. Voor de dialyserende kinderen was er een knutselpakket als verrassing en voor de volwassen dialyserenden was er een mooie mok gevuld met pepernoten. Elk jaar opnieuw is piet Els van de NVR weer druk in de weer om er een speciaal feest van te maken. Wij danken haar voor alle inzet elk jaar opnieuw dat de feestdagen een extra tintje krijgen door het bezoek van haar, geheel in pak verkleed. Els, dank je wel!

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

BYOP samenwerkingen

In afgelopen nieuwsbrieven hebben diverse oproepjes gestaan i.v.m. het BYOP project. In de maanden oktober en november zijn wij druk bezig geweest met het koppelen van nierpatiënten, die hier vrijwillig aan mee willen werken, aan geneeskunde studenten. Mede dankzij het gastonderwijs dat wij verzorgen op de Radboud universiteit met het Student meets Patiënt (SmP) onderwijs deden 26 geneeskundestudenten een beroep op onze vereniging in hun zoektocht naar een chronische zieke patiënt die ze dit studiejaar mogen volgen i.v.m. het BYOP project.

Een student schreef het volgende hierover in zijn mail:

"In mijn eerste jaar van de opleiding is er een ervaringsdeskundige vanuit jullie vereniging naar onze les (SmP onderwijs) gekomen om daar zijn verhaal te doen, ik was erg onder de indruk van hoeveel invloed zijn nierziekte had op zijn dagelijks leven en hoe hij hiermee omging.

Nu dan mijn vraag aan jullie, omdat ik de eerdergenoemd ontmoeting een hele bijzondere ervaring vond en ik altijd al een interesse heb gehad in de nier als orgaan zou ik graag willen vragen of het mogelijk is dat ik met iemand, binnen jullie vereniging, in contact kan komen die interesse heeft om mee te doen aan dit onderwijs."

Aangezien de aanvragen van de studenten sneller ging dan de aanmelding van patiënten die hieraan wilde deelnemen plaatsten wij studenten op een gegeven moment op een wachtlijst. 11 van deze studenten hebben in die tijd zelf een chronische zieke patiënt gevonden, en de overige 15 studenten hebben wij als NVR aan een nierpatiënt kunnen koppelen.

Het is fijn als dit soort leergierige studenten een inkijkje in het leven van nierpatiënten word verschaft.

Alle patiënten, en in het bijzonder Tiny van Zwanenburg-Tenk (dialyseverpleegkundige), die hieraan op de één of ander manier hun medewerking hebben verleend willen wij mede namens de geneeskunde studenten hartelijk bedanken.

Lijkt het ook iets voor u? Volgend studiejaar zullen we weer aanvragen ontvangen dus meldt u aan, wij zijn er blij mee. Hoe meer studenten het in het

leven van een nierpatiënt mogen meekijken, hoe meer de zorgprofessionals hiervan leren!

Aanmelding of opvragen informatie over het BYOP project kan via: info@nv-radboud.nl.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

In deze nieuwsbrief weer de laatste nieuwsitems die in tussentijd geplaatst zijn op onze site, zodat u niets hoeft te missen. Ook zitten er nog een paar oudere nieuwsberichten (maar nog steeds interessant) bij. Deze zijn in de vorige nieuwsbrief niet geplaatst vanwege ruimtegebrek.

Als u de nieuwsbrief online leest kunt u direct op de link achter het artikel klikken om deze te openen. Als u de nieuwsbrief van papier leest, moet u eerst naar de volgende site gaan: www.nv-radboud.nl/site/nieuws/; hier vindt u dan alle nieuwsberichten terug.

Als u zelf iets voorbij ziet komen dat interessant zou kunnen zijn voor de site, mag u dit naar info@nv-radboud.nl sturen met als onderwerp "artikel voor website", graag met bronvermelding erbij. De redactie van de website zal dan kijken of het geplaatst kan worden. Op deze manier kunnen we samen een interessante website behouden.

Dit zijn de nieuwsberichten die wij graag met u willen delen:

Titel: Verpleegkundigen gezocht! dd. 10 oktober 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/verpleegkundigen-gezocht/>

Bent of kent u een gediplomeerd (dialyse)verpleegkundige of wil je de dialyseopleiding gaan volgen. In het Radboudumc op de dialyse afdeling kunnen ze deze talenten goed gebruiken. Klik op de bovenstaande link voor meer informatie en voor aanmelding i.v.m. een meeloopdag.

Titel: De belangrijkste lessen van zestig jaar kinderniertransplantaties dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/de-belangrijkste-lessen-van-zestig-jaar-kinderniertransplantaties/>

Het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis is één van de drie Nederlandse centra waar niertransplantaties bij kinderen worden uitgevoerd. Sinds 1968 ontvingen ruim 400 kinderen hier een nieuwe nier. Lees in dit artikel meer over de lessen die hieruit getrokken zijn in de loop der jaren.

Titel: Van ketchup tot speculaas: onze kinderen eten nog steeds te veel zout dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/van-ketchup-tot-speculaas-onze-kinderen-eten-nog-steeds-te-veel-zout/>

In dit artikel beantwoordt kinder nefroloog Prof. Michiel Schreuder vijf vragen over zout. Tevens is hier een filmpje te vinden over dit onderwerp.

Titel: Website expertisenetwerk nefrotisch syndroom online dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/website-expertisenetwerk-nefrotisch-syndroom-online/>

Er is een nieuwe website van het expertisenetwerk nefrotisch syndroom waar veel informatie te vinden is. Door op bovenstaande link te klikken komt u op de site van het expertisenetwerk nefrotisch syndroom.

Titel: Minister Kuipers brengt werkbezoek aan Radboudumc dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/minister-kuipers-brengt-werkbezoek-aan-radboudumc/>

Minister Kuipers heeft op 12 oktober een bezoek gebracht aan het Radboudumc en hier o.a. gesproken met kindernefroloog Prof. Nicole van de Kar. Door op bovenstaande link te klikken kunt u het artikel lezen.

Titel: Gezondheidsgegevens Radboudumc opvraagbaar in Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/gezondheidsgegevens-radboudumc-opvraagbaar-in-persoonlijke-gezondheidsomgeving-pgo/>

Alle gegevens over uw gezondheid kunt u sinds kort zelf verzamelen op één online plek: de zogenoemde Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO). Wat dit precies is en hoe het werkt kunt u in dit artikel lezen.

Titel: Boostervaccinaties blijken zinvol voor mensen met een getransplanteerde nier dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/boostervaccinaties-blijken-zinvol-voor-mensen-met-een-getransplanteerde-nier/>

Waarom boostervaccinaties zinvol zijn voor niergetransplanteerde mensen kunt u in dit artikel lezen.

Titel: Medicijn voor zeldzame nierziekte sneller beschikbaar dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/medicijn-voor-zeldzame-nierziekte-snel-beschikbaar/>

Dit artikel gaat erover dat veelbelovende medicijnen voor zeldzame ziekten sneller beschikbaar komen voor patiënten. De ins en outs hierover leest u in dit artikel.

Titel: Paxlovid nog voor december verkrijgbaar in Nederland dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/paxlovid-nog-voor-december-verkrijgbaar-in-nederland/>

Paxlovid kan een ernstig verloop van coronabesmetting voorkomen, als u na verschillende vaccinaties nog geen antistoffen tegen corona hebben aangemaakt. De ins en outs over dit medicijn leest u in dit artikel.

Titel: Patiënten hebben veel minder medicatie nodig bij zeldzame nierziekte dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/patienten-hebben-veel-minder-medicatie-nodig-bij-zeldzame-nierziekte/>

Studie heeft aangetoond dat levenslang gebruik van het geneesmiddel eculizumab niet nodig is bij de zeldzame nierziekte aHUS. Dit levert een besparing van 50 miljoen euro in vier jaar tijd op. Lees meer hierover in dit artikel.

Titel: Nieuw onderdeel 'Mantelzorgers' op Nierwijzer.nl dd. 20 november 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/nieuw-onderdeel-mantelzorgers-op-nierwijzer-nl/>

Op de site van nierwijzer.nl is een nieuwe module toegevoegd speciaal voor mantelzorgers. Mantelzorgers vertellen in korte video's over hun ervaringen met het geven van mantelzorg aan hun partner, kinderen of ouders. In dit artikel kunt hierover meer lezen en doorklikken naar nierwijzer.nl.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Agenda 2023

Zaterdag 28 januari

STAP bijeenkomst
13 - 16 uur

Zondag 12 februari

Nieuwjaarsbijeenkomst voor alle leden NVR
12 - 16 uur

Donderdag 9 maart 2023

World Kidney Day

Donderdag 30 maart 2023

Informatiebijeenkomst niertransplantatie en donatie.
Auditorium van het Radboudumc
18:00 - 22:00 uur

Zaterdag 15 april

Algemene Ledenvergadering NVR
10 - 16 uur

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 20 februari 2023. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 6 februari 2023 via: redactie@nv-radboud.nl of op papier in te leveren bij het secretariaat van de dialyseafdeling.

Deze Nieuwsbrief is een gezamenlijke uitgave van de Afdeling Nierziekten van het Radboudumc en de NVR. Redactie: René Nieuwenhoven en Carla Baars-Schutte.

Carla.Baars-Schutte@radboudumc.nl

NVR-informatie
NVR, Radboudumc
605 Dialyse
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Tel: 06-42432567

Algemene E-mail
info@nv-radboud.nl

Ledenadministratie
lidmaatschap@nv-radboud.nl

Website
www.nv-radboud.nl

Aanmelden activiteiten
aanmelden@nv-radboud.nl

Bestuur

Mevrouw A. Nieuwenhoven-van Zoggel, voorzitter
voorzitter@nv-radboud.nl

Heer E. Hendrikman, penningmeester
penningmeester@nv-radboud.nl

Heer B. Klaver, secretaris
secretaris@nv-radboud.nl

Heer R. Petterson, onderwijs en patiëntenparticipatie
onderwijs-participatie@nv-radboud.nl

Heer F. Timmers, Algemeen bestuurslid
Frank.Timmers@nv-radboud.nl

Styling Nieuwsbrief:
Sandra Nellen

Lidmaatschap
Het lidmaatschap van de NVR bedraagt € 25,00 per kalenderjaar. In het jaar van aanmelding is dit bedrag afhankelijk van het kwartaal waarin u zich aanmeldt. Leden van de NVR zijn ook lid van de NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland) en ontvangen het tweemaandelijks

magazine
Wisselwerking.