



*NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN*  
JAARGANG 20 NUMMER 5 OKTOBER 2024

Inhoudsopgave	
Van de redactie.....	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Uitslag tevredenheidsonderzoek 1e helft 2024.....	2
Polikliniek Nierziekten.....	2
Verpleegafdeling Nierziekten (A3).....	2
Afdeling Dialyse.....	3
Conclusie.....	3
Valpreventieweek.....	3
Informatiebijeenkomst collectanten Nierstichting.....	3
Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie.....	4
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	5
Van de bestuurstafel.....	5
NVR in patiëntenpanel op Symposium apothekersassistenten.....	7
Ervaringsdeskundigen zetten zich in voor Studenten: Student Meets Patiënt... ..	7
Activiteiten, mededelingen en oproepen.....	8
Verdediging proefschrift CUREiHUS studie.....	8
Long Covid.....	8
Coronaprik najaarsronde 2024.....	9
Integraal Zorgakkoord (IZA) en u.....	10
Niercafé's in de regio.....	11
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR.....	12
Agenda 2024.....	13
Colofon.....	14

## Van de redactie

Na een best wel mooie zomer valt nu de regen. De blaadjes ook, en af en toe krijg ik een eikel op mijn hoofd bij het uitlaten van onze hond. De herfst heeft ook wel wat!

Voor u de nieuwsbrief van oktober 2024. Veel leesplezier!

Heeft u informatie voor een volgende editie, stuurt u die dan naar [redactie@nv-radboud.nl](mailto:redactie@nv-radboud.nl) ? Bij voorbaat dank.

*René Nieuwenhoven*  
Redactie



## Mededelingen afdeling Nierziekten

### Uitslag tevredenheidsonderzoek 1e helft 2024

Na een polibezoek of opname ontvangt u een e-mail met een uitnodiging voor de vragenlijst, niet vaker dan 1x per jaar.

#### Polikliniek Nierziekten

38% van de verstuurde vragenlijsten werden ingevuld.



Het gemiddelde cijfer is een 8,8. Deze totaalscore is vergeleken met de andere UMC's in Nederland betreffende Nierziekten. We scoren op het gemiddelde. De score werd vervolgens vergeleken met de andere specialismen binnen ons eigen ziekenhuis. Hierbij scoort Nierziekten bovengemiddeld. De laagst scorende items zijn:

1. Privacy bij de balie (hogere score dan andere UMC's)
2. Info wachttijd (hogere score dan andere UMC's)
3. Medicatie Informatie (hogere score dan gemiddelde in vergelijking met andere specialismen binnen ons ziekenhuis)

V.w.b. de privacy bij de balie op de polikliniek zijn er enkele veranderingen doorgevoerd waardoor de privacy beter gewaarborgd blijft. De medicatie informatie wordt meegenomen in de betreffende zorgpaden.

#### Verpleegafdeling Nierziekten (A3)

43% van de verstuurde vragenlijsten werden ingevuld.

Het gemiddelde cijfer is een 8,7. Deze totaalscore is vergeleken met de andere UMC's in Nederland betreffende Nierziekten. Samen met een andere UMC behaalden we de hoogste score. De score werd vervolgens vergeleken met de

andere specialismen binnen ons eigen ziekenhuis. Hierbij scoort Nierziekten op het gemiddelde.

De laagst scorende items zijn:

1. Medicatie bijwerkingen (hogere score dan andere UMC's)
2. Familie bij vertrek (hogere score dan andere UMC's)
3. Tijd verpleegkundige (hogere score dan andere UMC's)

### Afdeling Dialyse

Enquête nog niet uitgezet, hier wordt aan gewerkt.

### Conclusie

Afdeling Nierziekten is tevreden met de resultaten. Alle zorgverleners binnen Nierziekten hebben inzage in deze rapportage, waardoor bewustwording wordt gecreëerd wat voor patiënten belangrijk is, om hier vervolgens rekening mee te houden.

Hebt u nog vragen of wilt u de volledige rapportage inzien dan hoor ik het graag

*Carla Baars-Schutte*

*Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten*

*Dialyseverpleegkundige*

### Valpreventieweek

In de week van 30 september is de landelijke valpreventieweek. We willen dit graag bij u onder de aandacht brengen.

Veel ouderen hebben een verhoogd risico op vallen. Om het valrisico te verkleinen is er een test ontwikkeld die online te maken is: [www.testjevalrisico.nl](http://www.testjevalrisico.nl)

Hier vind je handige tips die je thuis kan toepassen om het risico op vallen te verkleinen.

*Ellen van den Dool*

*Werkgroep Kwetsbare oudere en Valpreventie afdeling Dialyse*

### Informatiebijeenkomst collectanten Nierstichting

Het Radboudumc is de Nierstichting dankbaar voor het goede werk dat zij doet. In het bijzonder waarderen wij de vrijwilligers die ieder jaar zorgen dat de collecte een groot succes is. Het Radboudumc ontvangt al jaren subsidies voor diverse wetenschappelijke onderzoeken. Ook maken wij gebruik van de folders en voorlichtingsmaterialen die de Nierstichting maakt. Vanaf 2018 organiseren we als dank een informatieve bijeenkomst voor de collectanten van de Nierstichting. We hebben voorgaande jaren gesproken over "De impact van hemodialyse op het leven van een nierpatiënt", "peritoneale dialyse", "transplantatie en donatie", "medisch onderzoek", "Nierteam aan huis" en

“medicatie na transplantatie”. Op 30 september was er weer een bijeenkomst van collectanten uit de hele regio Nijmegen en Arnhem. Dit werd goed bezocht. Er waren weer een aantal sprekers. Pauline Ritmeester heeft iets verteld over de collecte en het werk van de Nierstichting. Willem Hordijk heeft iets verteld over zijn werk als orgaandonorcoördinator in het Radboudumc en hoe de Wet op Orgaandonatie werkt. Zelf heb ik gesproken over de effecten van nierziekte en behandelingen op het persoonlijk leven en heb ik uitleg gegeven over Eurotransplant.

Het werd gewaardeerd en we gaan volgend jaar weer een moment plannen om de collectanten te bedanken. We kregen te horen dat we op dit moment het enige ziekenhuis zijn die hier aandacht aan besteedt.

*Gerben van den Bosch  
Medisch maatschappelijk werker*

### Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie

Op zaterdag 9 november a.s. vindt de halfjaarlijkse informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie plaats in het Radboudumc. Deze bijeenkomst is bedoeld voor patiënten met nierfalen, dialysepatiënten, donoren, familie, vrienden en kennissen van patiënten.

Ook hulpverleners en verpleegkundigen van dialysecentra en verpleegafdelingen zijn van harte welkom.

Het programma is als volgt:

Programma:

13.00 – 13.15 uur Ontvangst met koffie en thee. Gelegenheid om vragen te stellen aan ervaringsdeskundigen

13.15 – 13.45 uur Medische informatie

Dr. R. Maas, nefroloog

13.45 – 14.15 uur Levende nierdonatie Cross-over donatie

Mw. Y. Hooghof, coördinator levende nierdonatie

14.15 – 14.45 uur Pauze. Gelegenheid om vragen te stellen aan ervaringsdeskundigen

14.45 – 15.15 uur Verpleegkundige zorg

Mw. M. Lobeek, verpleegkundig consulent niertransplantatie

15.15 – 15.45 uur Psychosociale zorg

Dhr. G. van den Bosch, medisch maatschappelijk werk

Er is gelegenheid om vragen te stellen aan donoren en patiënten die een nier hebben ontvangen. We hebben hiervoor een aantal mensen uitgenodigd.

De bijeenkomst wordt gehouden in het Experience Center, Auditorium (route 6).

Het Experience Center staat schuin tegenover de hoofdingang van het ziekenhuis. Men volgt aanrijroute Radboudumc hoofdingang. Zie ook:

<https://www.radboudumc.nl/onderwijs/onderwijsruimtes/onderwijsruimtes/locaties/auditorium>

Met hartelijke groet,  
*Secretariaat Nierziekten*  
[Secretariaat.nier@radboudumc.nl](mailto:Secretariaat.nier@radboudumc.nl)

## Nierpatiënten Vereniging Radboud

### Van de bestuurstafel

Beste lezers van de nieuwsbrief,

Oktober 2024,

De herfst heeft zijn entree gedaan en de winter staat voor de deur. De vlijtige liesjes hebben haar bloemen zo goed als verloren. De zomerjassen zijn alweer gewassen om in de kast te verdwijnen. De pepernoten liggen alweer te wachten in de supermarkt wie ze meeneemt naar huis om te kunnen smullen.

Kenmerkend is dat we toch wel weer even moeten wennen aan de regenbuien en dat het rond het 20.00 uur journaal al schemerend of donker is. Dus als je naar buiten gaat heb je toch echt het licht van de lantaarnpalen nodig! Tegelijkertijd is het ook wel weer knus en genieten met de waxinelichtjes als je deze ontsteekt en de verlichting buiten die gezelligheid geven!

Voor de NVR is het weer tijd om activiteiten te evalueren, ontwikkelen en contacten op te pakken en uit te werken!

### Vakantielunch 2024 (terugblik)

Het was een gezellig samenzijn waarbij we buiten konden zitten met een heerlijke temperatuur in een ongedwongen sfeer!

Er vond ook veel uitwisseling plaats over situaties waarmee je te maken krijgt als je nierpatiënt bent en hoe je daarmee om kunt gaan. Hieruit kwam ook naar voren dat je soms de verwachting hebt dat een medisch specialist een antwoord heeft op je vraag. Dit is zeker niet altijd het geval en dan ben je eigenlijk toch wel teleurgesteld. Het is dan fijn om met lotgenoten hierover in gesprek te kunnen gaan. Soms kom je er dan ook achter dat er eigenlijk geen antwoord is op sommige vragen, omdat elk mens uniek is en dat ieder mens een situatie anders kan ervaren. Ook komen er steeds meer situaties voor waarin we er tegenaan lopen dat er te weinig personeel is om alles te kunnen bedienen. Denk hierbij aan thuisdialyse of nachtdialyse. Als je afhankelijk bent van zorgverleners wordt het soms toch wel moeilijker hoe vervelend dit kan zijn. Hoe wordt de zorg ervaren in Nederland maar ook over de grens wanneer je tijdens een vakantie ziek wordt en afhankelijk bent van de zorg in het vakantieland waar je bent. Allerlei onderwerpen komen voorbij en worden ervaringen gedeeld.

### Themacontactdag 2024 (terugblik)

Met ruim 30 deelnemers was het een dag met veel informatie waarbij de opmerkingen kwamen: zo'n goede duidelijke uitleg heb ik nog niet eerder gehad; dank je wel! Een groot applaus kregen de sprekers op deze dag, diëtiste Elle Driessen en lifestylecoach Laura Hermens. Er waren vragen ingestuurd waarop Elle duidelijkheid kon geven in haar presentatie en dit werd zeer gewaardeerd. Het was goed gericht op de praktijk; waarom bepaalde producten niet geschikt zijn voor patiënten die een donornier hebben. Wat is het duidelijke verschil in voeding als jij je juist in de pré-dialyse fase bevindt en voor dialyse kiest? Wat is het belang van zout; zijn alle soorten zout hetzelfde of zit er verschil in?



In de ronde tafel gesprekken was een goede interactie en was tijd om aan Elle vragen te stellen, wat zeer werd gewaardeerd. Er was tijd voor iedereen! Na een heerlijke lunch werd begonnen aan het middagprogramma. Laura richtte zich op de positieve gezondheid met haar ervaringen als lifestylecoach. Wat motiveert je het meeste; als je iets zelf wilt of als je iets moet van b.v. de zorgverlener die je leefregels voorschrijft. Discussies en interacties vonden plaats. Waarom is veranderingen in je leven zo moeilijk? Het blijkt dat je veel meer onbewust doet en maar heel weinig bewust. Veel handelingen zijn routine en gaan vanzelf. Als je b.v. je handen in moet smeren met een crème wordt dit toch soms vergeten omdat je hier dan bewust aan moet denken. Ook Laura had tijd om in de groepjes vragen te beantwoorden. De combinatie van lifestyle coach met de positieve gezondheid was een mooie combinatie om in voorbeelden door aanwezigen te laten benoemen.

Elle en Laura nogmaals dank voor jullie bijdrage op deze dag. Het was een fijne, inspirerende dag met veel kennis waar iedereen wat aan had!

Voor iedereen staan de presentaties op de website:

<https://www.nv-radboud.nl/site/agenda/themacontactdag-2024/>.

### Interne audit afdeling Nierziekten

Op 20 augustus heeft een interne audit plaatsgevonden over de afdeling Nierziekten.

Als er een nieuwe medisch leider begint op een afdeling vindt er na een half jaar altijd een interne audit plaats. Zo ook op afdeling Nierziekten. Er vond een interview plaats met een viertal patiënten met het team interne audit bestaande uit een verpleegkundige, laboratorium specialist en oogarts. Er werden kritische vragen gesteld. Het viertal patiënten konden hierop goed antwoord geven en spraken vanuit hun eigen ervaringen. Ze namen daarbij ook de ervaringen mee die bij de NVR naar voren komen uit de bijeenkomsten met haar leden. Uit het interview kwam goed naar voren dat de NVR als decentrale patiënten adviesraad functioneert. Hieruit werd duidelijk dat er op vele onderwerpen wordt samengewerkt en om advies wordt gevraagd bij elkaar, wat zeer positief is!

### Online bijeenkomst Samen beslissen: een goed gesprek zaterdag 23 november 2024

Ook dit jaar vindt deze bijeenkomst plaats. Vorig jaar waren er een 80-tal deelnemers op deze informatieve bijeenkomst. Nu is gekozen voor een online bijeenkomst zodat patiënten die verder weg wonen deze digitaal kunnen bijwonen. Op deze bijeenkomst wordt zowel aandacht besteed aan de situatie voor ouders met een kind met nierfalen als aan de volwassenen nierpatiënt. Vindt u het interessant om handvaten en tips te ontvangen over hoe u een goed gesprek kunt voorbereiden? Wat is er belangrijk om te weten om samen te komen tot een juiste beslissing voor u als patiënt en voor uw kind in uw gezin? Wat is belangrijk om voor te bereiden, en wat moet uw behandelend specialist weten om tot een juist besluit te komen welke behandeling bij u of uw kind past? Vindt u het interessant dan meldt u aan! Via deze link komt u bij meer informatie en kunt u zich aanmelden:

<https://www.nv-radboud.nl/site/wp-content/uploads/2024/10/2024-Samen-Beslissen-een-goed-gesprek-1.pdf>.

## Kerstdiner 15 december 2024!

De voorbereidingen zijn in volle gang. Zodra alles in kannen en kruiken is wordt u geïnformeerd met de informatie. Hou de datum zondag 15 december vrij. Ik zie u dan graag, zodat we gezamenlijk het NVR jaar af kunnen sluiten als vereniging. Ik hoop u hierbij te mogen verwelkomen!

## 2025

Alle acties die naar voren zijn gekomen bij de jaargesprekken worden verder uitgewerkt. Een planning voor 2025 wordt uitgewerkt. De activiteiten waarbij sprekers komen worden alweer in gang gezet. Ideeën worden uitgewerkt en met de vrijwilligers van de NVR besproken. Het belooft weer een mooi jaar te worden met veel lotgenotencontactmomenten en informatie-uitwisselingen op o.a. themadagen.

*Anja Nieuwenhoven*  
Voorzitter

## NVR in patiëntenpanel op Symposium apothekersassistenten

Op uitnodiging van dagvoorzitter dr. Hein van Onzenoort, ziekenhuisapotheker / afdelingshoofd apotheek in het Radboudumc, hebben Jan en Anja, leden van de NVR, aan het patiëntenpanel op het Symposium voor apothekersassistenten in ziekenhuizen deelgenomen.

Het was een inspirerende dag met 200 apothekersassistenten. Het thema "Samen beslissen" was leidend op deze dag. Hoe kan de apothekersassistent de patiënt ondersteunen in het Samen beslissen? Hoe ziet de patiënt dit, wat is goed en wat kan beter? Hoe kan het nog interessanter worden voor de apothekersassistente om de patiënt hierbij te helpen? Er kwamen mooie voorbeelden naar voren en situaties waarbij goed meegedacht werd en men ondersteunend was voor de patiënten. Ook kwamen voorbeelden naar voren hoe de lichaamstaal van een patiënt duidelijk maakt waar behoefte aan is als er een medicatie wordt afgehaald die is voorgeschreven. Maar hoe hiermee om te gaan als er steeds meer digitaal en online wordt gewerkt. Uitdagingen genoeg om dit samen te brengen en hierover in gesprek te gaan met elkaar waarbij werkdruk en tekort aan personeel ook een onderwerp van aandacht was.

Op 26 november zal een tweede dag plaatsvinden met 150 apothekersassistenten waarbij Jolanda en René, leden van de NVR zullen deelnemen in het patiëntenpanel.

## Ervaringsdeskundigen zetten zich in voor Studenten: Student Meets Patiënt

Op 11 september en 9 oktober 2024 hebben 8 leden/nierpatiënten zich weer ingezet voor de lessen Student Meets Patiënt. Er waren een 60 studenten medisch/biomedisch tijdens deze lessen. Na een introductie van Monique en Anja gingen de studenten uiteen in een groepje waarbij zij in gesprek gingen met een nierpatiënt. Iedere nierpatiënt vertelde zijn levensverhaal en wat dat met je doet als mens. Hierbij worden vragen gesteld door de studenten en vinden interacties plaats. Daarna vindt er een gezamenlijke terugkoppeling plaats en wordt met

elkaar gedeeld wat indruk heeft gemaakt en wat wordt geleerd uit deze levenslessen. Hieruit komen diverse aspecten naar voren: dat nierpatiënten toch positief blijven ondanks veel tegenslagen, wat bijzonder wordt gevonden. Respect hiervoor wordt uitgesproken. Het besef wat dialyse inhoudt en wat dit betekent voor een lichaam en dat hierbij duidelijk naar voren komt dat elk mens uniek is. Dank wordt uitgesproken van de studenten aan de ervaringsdeskundigen dat zij hun verhaal hebben willen delen. Voor de ervaringsdeskundigen en voor mijzelf als voorzitter van deze vereniging was het ook weer bijzonder om te ervaren hoe aandachtig studenten luisteren en aandacht hebben voor de nierpatiënt in het bijzonder. Het is fijn om te weten dat deze studenten deze ervaringen meenemen als medicus of biomedicus!

Voelt u zich aangesproken en denkt u, dit zou ik ook willen doen? Mail naar Monique: [onderwijs-participatie@nv-radboud.nl](mailto:onderwijs-participatie@nv-radboud.nl). We worden elk jaar gevraagd voor deze lessen!

*Anja Nieuwenhoven*  
Voorzitter

## Activiteiten, mededelingen en oproepen

### Verdediging proefschrift CUREiHUS studie

Op 2 oktober verdedigde Dr. Caroline Duineveld (hiernaast rechts op de foto, achter de kathedor) haar proefschrift over de behandeling van patiënten met complement-gemedieerde nierziekten, waarvan de aHUS er één is. De CUREiHUS studie is onderdeel van haar proefschrift, waarmee werd aangetoond dat je kan afwijken van de behandel frequentie met medicijnen zoals die door de fabrikant werd voorgesteld, waarmee een besparing van enkele miljoenen werd gerealiseerd.



Zij kreeg van een aantal professoren vragen over haar onderzoek, die zij tot tevredenheid kon beantwoorden.

Onze felicitaties gaan uit naar Dr. Duineveld!

*René Nieuwenhoven*  
Lid NVR

### Long Covid

Goedendag allemaal.

Naar aanleiding van de bijeenkomst in de Rozenhof op 18 augustus, zou ik alle mensen van deze vereniging, aan de dialyse of getransplanteerden, willen vragen of zij in aanraking zijn geweest met het COVID -19 virus. Dit omdat er weinig opvang is voor mensen die er dit aan hebben overgehouden.



Zelf heb ik in 2021 tegen de Kerstdagen 14 dagen in isolatie in het Radboud gelegen met corona. Heb het flink te pakken gehad en daarna nog een paar dagen in de speciale longafdeling midden in de bossen (Dekkerswald). Heb hier jammer genoeg veel klachten aan overgehouden. Echt heel erg moe en slecht kunnen lopen. Meteen fysiotherapie ingeschakeld, en natuurlijk een rollator aangeschaft. De fysiotherapie ging tergend langzaam. Geen conditie meer, en na elke keer ziek zijn weer terug naar af of nog verder.

Vaak slecht slapen en hoofdpijn. En iedere keer na een keertje verkouden of wat anders, beginnen we weer van voren af aan. Ruik ook niets meer, dus dat is lastig. Ook ergotherapie gehad. Deed niet zoveel bij mij.

Ben nagekeken door longarts met de conclusie dat de longblaasjes dicht zitten geplakt, en er geen oplossing voor is. Ook geen Puffer. Ook zou ik iets mankeren aan mijn hart, maar gelukkig was dat na allerlei onderzoeken niet zo. Vind het vervelend dat je niet meer normaal kunt functioneren of zelf je huishouden kunt doen. Had een hulp van de WMO, maar dat functioneerde niet en afgezegd. Nu heb ik zelf een leuke vrouw gevonden die bij mij komt schoonmaken en dat gaat heel goed.

Met vakantie was ook een bezoeking, wilde van alles maar het ging niet meer. Spierpijn e.d. was blij dat ik weer thuis was.

Daarom deze vraag: laat even via de e-mail weten, of u last hebt gehad of nog heeft van long covid.

Misschien kunnen we hier dan aandacht aan besteden, en eventueel kijken naar een oplossing.

Met vriendelijke groet,

*Anja Kleyne-Dangé*  
Lid NVR

## Coronaprik najaarsronde 2024

Maandag 16 september start de nieuwe prikronde tegen corona. Mensen met een hoger risico om ernstig ziek te worden door corona kunnen de coronaprik halen bij een GGD-priklocatie. Alleen 60-plussers krijgen een uitnodiging. Andere risicogroepen, waaronder een deel van de nierpatiënten, kunnen zelf een afspraak plannen.

Het coronavirus is nog niet weg en kan weer opleven in het najaar en in de winter. Veel nierpatiënten lopen een hoger risico om ziek te worden van het coronavirus. Daarom is het dringend advies van nefrologen om de coronaprik te halen. Ook als je na eerdere prikken of doorgemaakte Covid-19 al antistoffen hebt aangemaakt. Zo ben je extra beschermd tegen ernstig ziek worden van nieuwere vormen van corona.

Voor wie is de coronaprik?

De coronaprik is bedoeld voor mensen met een hoger risico om ernstig ziek te worden door corona. Het gaat om mensen van 60 jaar en ouder en om nierpatiënten die ieder jaar een uitnodiging krijgen voor de grieprik.

Het geldt ook voor:

mensen die dialyseren of daar binnenkort mee starten;  
mensen die een donornier hebben of worden voorbereid op transplantatie;  
mensen die de volgende afweeronderdrukkende medicijnen krijgen:  
rituximab,  
cyclofosfamide,  
mycofenolaat mofetil (Cellcept, Myfortic) samen met minstens één ander afweeronderdrukkend middel.

Zelf afspraak maken

Ben je nierpatiënt waarvoor bovenstaande geldt en tussen de 18 en 59 jaar? Maak dan zelf een afspraak via [Plan-je-prik](#) . Als je geen DigiD hebt, bel dan 0800 – 7070.

Ben je 60 jaar of ouder? Dan krijg je een uitnodiging voor de coronaprik van het RIVM. Hier staat alvast een afspraak in, of je kunt zelf een afspraak maken.

Waar krijg je de coronaprik?

Je krijgt de coronaprik bij een GGD-priklocatie. Kun je door je gezondheid niet zelfstandig of met hulp naar de priklocatie komen? Neem dan contact op met de GGD via 0800 – 7070. Je kunt dan thuis een prik krijgen door een mobiel team van de GGD.

Bewoners van zorginstellingen krijgen de coronaprik in de instelling zelf. Zij ontvangen hierover informatie van de zorginstelling.

Coronaprik voor naasten van nierpatiënten

Woon je samen met een nierpatiënt die risico loopt ernstig ziek te worden door corona? Dan kun je ook een afspraak maken voor een coronaprik via [planjeprik.nl](#).

Het vaccin

De coronaprik is dit jaar met een mRNA-vaccin van BioNTech/Pfizer tegen de JN.1 variant.

Bron: NVN website, gepubliceerd op 03 september 2024

*Jolanda Krab*  
*Lid NVR*

## Integraal Zorgakkoord (IZA) en u

Misschien heeft u er wel eens van gehoord, het Integraal Zorgakkoord. Wat is dat, en wat voor gevolgen kan dat voor u hebben?

In dit akkoord uit 2022 zijn een aantal zorgen geuit, die we allemaal wel kennen:

De toegankelijkheid van de zorg staat onder druk  
De kwaliteit van de zorg staat onder druk  
De betaalbaarheid van de zorg staat onder druk

Wat wil de overheid gaan veranderen om dit aan te pakken?

Passende zorg en ondersteuning, samen met de patiënt, op de juiste plek en met nadruk op gezondheid.

Voor het Integraal Zorgakkoord gelden de volgende uitgangspunten:

- Passende zorg is waarde gedreven. Zorg is aantoonbaar effectief en heeft meerwaarde voor de patiënt. Mensen, middelen en materialen worden doelmatig ingezet.
- Passende zorg komt samen met en rondom de patiënt tot stand.
- Passende zorg is de juiste zorg op de juiste plek.
- Passende zorg gaat over gezondheid in plaats van over ziekte.
- Passende zorg wordt geleverd in een prettige werkomgeving.

En in deze 5 punten wringt soms de schoen voor u als patiënt.

Het kan namelijk zo maar gebeuren dat u, voor een bijkomende aandoening, verwezen wordt naar een regionaal ziekenhuis in plaats van in het Radboudumc te blijven. Zoals het derde punt aangeeft: Passende zorg op de juiste plek.

Academische ziekenhuizen kunnen zelfs bestraft worden als ze zorg verlenen die daar niet thuishoort, terwijl u als patiënt daar bekend bent.

In een regionaal ziekenhuis gaan ze dan vaak alle testen nog eens overdoen, wat voor u extra belastend is. Het lijkt ons ook erg inefficiënt.

Als NVR blijven we hier aandacht voor vragen in de overleggen met de medisch leiders.

Voor een samenvatting van het IZA kunt u op onderstaande link klikken:

[Het Integraal Zorgakkoord: samen werken aan gezonde zorg](#)

*Jolanda Krab/René Nieuwenhoven*  
*Leden NVR*

## Niercafé's in de regio

Als u ook lid bent van de NVN, dan heeft u via email de uitnodiging gehad voor de Niercafé's in de regio.

In Nijmegen is er geen, maar op woensdag 6 november 2024 is er een Niercafé online.

Uit deze email:

De NVN en Nierstichting gaan namelijk vanaf januari 2025 een gezamenlijke organisatie vormen. Om beter invulling te kunnen geven aan gezonde nieren voor iedereen en een beter leven met nierziekte organiseren wij deze bijeenkomsten om informatie te geven over de [NVN van de toekomst, werk in uitvoering](#).

Mocht u geïnteresseerd zijn, dan kunt u zich hiervoor aanmelden via deze link:

[Niercafé online](#)

*René Nieuwenhoven*

Lid NVR

## Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

In deze nieuwsbrief weer de laatste nieuwsitems welke in tussentijd geplaatst zijn op onze site, zodat u niets hoeft te missen.

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/](https://www.nv-radboud.nl/site/nieuws/); hier vind 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](mailto: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, deze zijn geplaatst op de website onder 'Nieuws':

**Titel: Laboratoriumtest na operatie voorspelt levensduur van donornier dd. 01 september 2024**

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/laboratoriumtest-na-operatie-voorspelt-levensduur-van-donornier/>

Er is nu een laboratoriumtest die een week na transplantatie de sterkte van een bepaalde afweerreactie meet, namelijk de getrainde immuniteit, dit voorspelt hoe lang een donornier meegaat. Lees meer hierover in dit artikel.

**Titel: Europese Patiëntendag over aHUS en C3G/IC-MPGN dd. 01 september 2024**

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/europese-patientendag-over-ahus-en-c3g-ic-mpgn/>

14 en 15 September heeft in Berlijn de eerste Europese Patiëntendag aHUS en C3G/IC-MPGN plaats gevonden.

**Titel: Corona-vaccinatieronde 2024 dd. 06 september 2024**

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/corona-vaccinatie-2024/>

In dit artikel kunt u meer informatie vinden over de Corona vaccinatieronde die nog tot en met 6 december 2024 loopt.

**Titel: 6 Oktober Open Dag Radboudumc dd. 28 september 2024**

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/6-oktober-open-dag-radboudumc/>

6 Oktober is er in het Radboudumc weer een open dag geweest in het weekend van de wetenschap.

Jolanda Krab

Lid NVR

## Agenda 2024

Zaterdag 9 november  
Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie

Zaterdag 23 november  
Samen Beslissen – Online bijeenkomst

Zondag 15 december 2024  
Kerstdiner



## Colofon

### Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 9 december 2024. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 2 december 2024 via: [redactie@nv-radboud.nl](mailto: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](mailto:Carla.Baars-Schutte@radboudumc.nl)

Styling Nieuwsbrief: Sandra Nellen

### Bestuur

Mevrouw A. Nieuwenhoven-van Zoggel, voorzitter  
[voorzitter@nv-radboud.nl](mailto:voorzitter@nv-radboud.nl)

Heer E. Hendrikman, penningmeester  
[penningmeester@nv-radboud.nl](mailto:penningmeester@nv-radboud.nl)

Heer R. Flipsen, secretaris  
[secretaris@nv-radboud.nl](mailto:secretaris@nv-radboud.nl)

Heer F. Timmers, Algemeen bestuurslid  
[Frank.Timmers@nv-radboud.nl](mailto:Frank.Timmers@nv-radboud.nl)

Heer R. van der Vijgh, Lotgenotencontact  
[lotgenoten@nv-radboud.nl](mailto:lotgenoten@nv-radboud.nl)

Mevrouw M. ter Beeke, Onderwijs en patiëntenparticipatie  
[onderwijs-participatie@nv-radboud.nl](mailto:onderwijs-participatie@nv-radboud.nl)

### 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 Niermagazine.

NVR-informatie  
NVR, Radboudumc  
605 Dialyse  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Tel: 06-42432567  
Algemene E-mail  
[info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl)

Ledenadministratie  
[lidmaatschap@nv-radboud.nl](mailto:lidmaatschap@nv-radboud.nl)

Website  
[www.nv-radboud.nl](http://www.nv-radboud.nl)

aanmelden activiteiten  
[aanmelden@nv-radboud.nl](mailto:aanmelden@nv-radboud.nl)