



Nieuwsbrief 13, juli 2015

Inhoudsopgave:

- 1 Verslag dagtocht: Historisch Twente**
- 2 Ideeën zijn welkom!**
- 3 Dankwoordje Theo van Keulen n.a.v. ALV 22 maart 2015**
- 4 Mededelingen Ncz**
 - a. Overlijden Henk Wijers**
 - b. De donatiebus**
 - c. Ncz op Facebook**
 - d. De Ncz website**
- 5 Nieuwe lokatie voor activiteiten**
- 6 Waarom moeten we genoeg water drinken?**
- 7 Nierstichting zoekt nieuwe collectanten**
- 8 Weetjes van de Nierstichting**
- 9 Nierstichting: Onderzoek: optimale voorlichting donoren bij leven**
- 10 Eigen Regiegesprek: Per Saldo is partner**
- 11 Zorg Verandert: Handige hulpjes**
- 12 Mijn Eigen Koers**
- 13 Noteer alvast in uw agenda! 10 oktober: Themadag voor alle nierpatiënten**
- 14 Activiteitenkalender Ncz 2015**

1 Verslag dagtocht: Historisch Twente

Eind juni was het weer zover. Uiteindelijk 62 mensen maakten zich op om in twee grote touringcars richting Twente te reizen. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat er wat meer mensen mee zouden gaan, maar dan blijkt toch dat de gezondheid van nierpatiënten vaak precair is en dat je op de dag van de tocht zelfs in het ziekenhuis kan liggen.

Maar goed, even na negenen ging de groep in prachtig zomerweer op weg, over de A50 richting Wijchen. Op een klein omweggetje na -blijkbaar leidde een van de verpleegkundigen een chauffeur een beetje af, zodat die een afslag miste- verliep het eerste deel van de reis goed en konden we in de eerste uitspanning gaan genieten van koffie met gebak.

Daarna ging de reis verder richting Beuningen, waar iedereen kon genieten van een prima



koffietafel.

Nadat iedereen verzadigd was kon aanvang genomen worden met het uiteindelijk doel van de reis, een rondrit door historisch Twente. In elke bus had nu een gids plaatsgenomen die behalve dat hij de chauffeur de weg leidde, vooral de inzittenden wat kon vertellen over de prachtige

In Twente zie je boerderijen, authentieke functie het voor de boeren rendabel is te grote bedrijven Van de ene kant is



omgeving.

vooral veel oude waarvan de meesten hun al hebben verloren, omdat in deze streek niet langer boeren. Alleen een paar zullen straks overblijven. dat niet erg, want het is

de bedoeling dat veel land van boeren teruggegeven wordt aan de natuur, maar van de andere kant merk je dat veel oorspronkelijke bewoners zijn weggetrokken en dat anderen de boerderijtjes overnemen om daar vaak een andere bestemming aan te geven.

Doordat Twente aan Duitsland grenst en Beuningen niet ver van Bad Bentheim ligt werd ook een duik over de grens gewaagd. Opvallend is dat je zodra je ergens een grens overgaat je meteen kunt zien dat je in een ander land bent.

Niet alleen de bouwstijl is anders, maar ook het landschap ziet er meteen anders uit. Zag je in Twente nog voornamelijk maïsvelden, hier zag je ook veel tarwe en gerst staan. Daarnaast was ook meteen duidelijk dat Duistland veel verder is dan Nederland met alternatieve energie. Je zag meteen de nodige windmolens en de nodige zonnepanelen.

Maar waar het oversteekje naar Duitsland vooral om te doen was, was een bezoekje aan het stadje Bad Bentheim dat bekend staat om zijn kasteel, zijn zwavelbronnen en zijn zandsteen. Die zandsteen is niet alleen gebruikt voor de bouw van het kasteel, maar bijvoorbeeld ook voor de sokkel van het vrijheidsbeeld van New York en voor de bouw van ons Koninklijk Paleis op de Dam.

Na het korte bezoek aan Duitsland ging het weer snel richting Beuningen voor nog een terrasje om daarna naar Ter Wolde te rijden, waar in een oude steenfabriek een diner volgde. Normaal gesproken moet iedereen het drankje dat bij het diner gebruikt wordt zelf betalen, maar deze keer was er een verrassing. Aangezien het alweer de vijfentwintigste dagtocht van de Ncz was, had het bestuur besloten om dat te vieren met gratis drankjes voor iedereen, met die restrictie dat we iedereen gezond en wel weer in de bus wilden zien.

Na een lange vermoeiende mooie dag kwamen we na 21.30 uur pas weer aan bij het Catharina Ziekenhuis, zodat menigeen zich naar huis snelde om het vermoeide lichaam ten ruste te leggen.

2. Ideeën zijn welkom!

Tijdens de lunch bij de dagtocht kreeg ik de vraag voorgelegd of leden ook inspraak hebben bij de patiëntenvereniging en of ze ook ideeën mogen aanleveren voor activiteiten.

GRAAG ZELFS!!!!

Als u iets heeft wat van belang is voor de vereniging meldt dat a.u.b. aan het bestuur. Dat kan via de website, maar dat kan ook met een briefje dat u in de brievenbus van de Ncz op de afdeling kunt stoppen. Alle ideeën zijn welkom. Niet alleen ideeën voor andere activiteiten, maar ook ideeën waarmee wij uw en andermans belangen kunnen behartigen (bijvoorbeeld verbeterpunten op de afdeling of bij de nierpoli). Daarnaast zijn ook ideeën voor betere, meer of andere



ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

Ingeschreven bij de kamer van koophandel te Eindhoven onder nr. 40239442

informatievoorziening welkom. Het maakt niet uit wel idee, zolang het maar te maken heeft met nierpatiënten.

Het bestuur zal bij elk idee kijken of zij daar iets mee kan doen, maar het is gewoon fijn als er meer mensen meedenken en dat het niet alleen van vijf bestuursleden afhangt of de doelstellingen van de Ncz goed verwezenlijkt kunnen worden.

Dus kom maar op met uw idee.

Joost van de Molengraft, voorzitter Ncz

3. Dankwoordje Theo van Keulen n.a.v ALV 22 maart 2015

Afscheid nemen bestaat niet...

Dat zingt althans Marco Borsato.

Afscheid nemen bij de Ncz bestaat wel, en kan ook nog leuk en gezellig zijn.

Voor de mooie woorden met de vrijwilligers speld met oorkonde, aangeboden door de Wethouder van Eindhoven, maakten het afscheid compleet.

Daarvoor wil ik het bestuur, de leden van de Ncz en personeel van dialyse CZE en Deurne, bedanken.

Voor de lieve woordjes van de voorzitter, van Dianne, Maaike en van de wethouder, voor de kaartjes, bloemen, enveloppen, vvv bon, kusjes en het weekendje weg:

KEI BEDANKT!

Ook voor de mooie bos bloemen van de NVN: thank you all very much !

Ik wens iedereen, alle goeds toe en tot ziens.

Houdoe en de groetjes van,

Theo

p.s Ik beloof hierbij plechtig: “Theo zal jullie nooit meer vergeten”.

4. Mededelingen van de Ncz:

a. Overlijden Henk Wijers

Bij de meesten van ons mag Henk Wijers dan onbekend zijn, maar bij de Nierstichting was Henk een zeer gewaardeerd persoon.

Henk was voor de Nierstichting regiocoördinator in het Zuiden van Nederland. Hij was hét gezicht van de Nierstichting in zijn regio en o.a. verantwoordelijk voor het regelen van de jaarlijkse collecte. Daarnaast was hij voorzitter van Nierpatiëntenvereniging Sint Maarten Venlo. Maar Henk zou ook de persoon worden die namens de Nierstichting nauwer ging samenwerken met lokale verenigingen in zijn regio, waaronder dus ook de Ncz. De bedoeling was dat wij minimaal tweemaal per jaar contact met hem zouden hebben om de samenwerking tussen de Nierstichting en ons meer gestalte te geven. Helaas heeft onze samenwerking met Henk, door droeve omstandigheden, maar kort mogen duren.

Vanzelfsprekend werkt de Nierstichting aan een oplossing voor de waarneming van de werkzaamheden van Henk in de regio. Zodra meer bekend is over de opvolging van Henk, worden wij daarover geïnformeerd.

b. De donatiebus



Het bestuur van de Ncz stelt het zeer op prijs als u bij een bijzondere gebeurtenis, zoals een jubileum, een feest of een overlijden, onze lokale patiëntenvereniging Ncz wilt steunen. U kunt dan gebruik maken van onze donatiebus. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met onze penningmeester Manfred Rozema (manfred@mailmr.nl)

Wij danken u alvast hartelijk voor uw bijdrage.

c. De Ncz is nu ook te vinden op Facebook



De Ncz is ook actief op Facebook. Als u zoekt naar 'Nierpatiënten Vereniging Catharina Ziekenhuis' vindt u onze pagina. Wij nodigen u van harte uit om vriend te worden. Naast onze Nieuwsbrief en onze website hopen wij u ook via facebook van de nodige informatie te kunnen voorzien.

d. Website Ncz: www.ncz-eindhoven.nl

Velen van u zullen het al weten, maar hierbij vestigen wij graag nog eens de aandacht op onze overzichtelijke website. Naast informatie over onze nierpatiëntenvereniging besteden wij ook aandacht aan de laatste niernieuwtjes en vindt u foto's en verslagen van onze gezellige bijeenkomsten en activiteiten. Voor de leden: u kunt zich hier ook aanmelden voor de diverse activiteiten, dan hoeft u geen papieren formuliertje meer in te vullen en op te sturen, wel zo makkelijk!

5. Nieuwe lokatie voor activiteiten

Al jaren verzorgt de Ncz een aantal activiteiten in zalencentrum De Beckart in Nijnsel. Veel leden weten deze locatie wel te vinden, maar er wordt ook regelmatig opgemerkt dat de locatie zover weg ligt.

Het bestuur van de Ncz staat best open voor een ander centrum, alleen is het lastig om een centrum te vinden met een gunstige ligging voor alle leden.

Evert Vugs, de activiteitenorganisator van de Ncz heeft onlangs een inventarisatie gemaakt waar leden zoal wonen en kwam zo tot het volgende overzicht:

Aarle-Rixtel	3	Best	9	Bladel	2	Asten	4	Budel	1	Breugel	2
Beek en Donk	3	Oirschot	1	Casteren	1	Deurne	4	Heeze	1	Eindhoven	55
Gemert	3			Eersel	1	Liessel	3	Leende	1	Son	2
Bakel	6			Hapert	1	Vlierden	1	Maarheeze	6	Veldhoven	3
Beringe	1			Valkenswaard	1			Someren	5		
Grashoek	1							Nederweert	1		
Meijel	2							Weert	7		
Milheeze	1										
	20		10		6		12		22		62

Geldrop	1	Apeldoorn	1
Gerwen	1	Liempde	1
Helmond	27	Schijndel	1
Mierlo	6	St. Oedenrode	11
Mierlo-Hout	1	Uden	1
Nuenen	15	Mariahout	1
	51	16	199

Aan u nu de vraag of u een centrum kent dat centraler ligt dan De Beckart.

Bel, mail joost@molengraft.com / 040 2416322 of stop een briefje met uw suggestie in de brievenbus op de afdeling. Hartelijk dank!

6. Waarom moeten we genoeg water drinken?



Iedereen weet onderhand wel dat water drinken goed voor je is en het liefst minstens anderhalve liter per dag.

Maar helaas weten nierpatiënten als geen ander dat water drinken niet altijd mogelijk is.

Voor nierpatiënten die hemodialyse doen krijgen bijna allemaal een vochtbeperking opgelegd. Zij moeten zich behelpen met kleine beetjes vocht en ze moeten zelfs naar alternatieven grijpen, zoals een ijsklontje of een zuur snoepje, om hun dorst enigszins te onderdrukken.

Voor alle andere mensen is water drinken juist belangrijk. Zij moeten ervoor zorg dragen dat ze niet met een watertekort te maken krijgen, want dat is niet goed voor je lichaam.

Daarom hieronder maar eens vijf gevolgen van een watertekort om dat duidelijk te maken:

1. Als je te weinig water drinkt, heb je meer kans op hartfalen, blaas- en darmkanker en nierstenen.
2. Je basale stofwisseling (de calorieën die je verbrandt zonder te bewegen) werkt trager als je onvoldoende water drinkt.

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

Ingeschreven bij de kamer van koophandel te Eindhoven onder nr. 40239442

3. Wie te weinig water drinkt, krijgt hoofdpijn. Daarom krijg je bijvoorbeeld ook hoofdpijn na te veel alcohol. Dan heeft je lichaam immers ook last van uitdroging.
4. Je eet meer als je te weinig drinkt. Onderzoek heeft aangetoond dat als je voor elke maaltijd twee glazen water drinkt je tot wel 90 calorieën minder eet.
5. Te weinig water drinken verouderd je huid. Ook je huid droogt uit van een watertekort. Daardoor verouderd hij sneller en zijn rimpels eerder zichtbaar.

5 goede redenen om voldoende te drinken, zeker bij warm weer!

7. Nierstichting zoekt nieuwe collectanten



De Ncz is een lokale nierpatiëntenvereniging voor het Catharina ziekenhuis en het Elkerliek ziekenhuis. Dankzij de Nierstichting is het voor het bestuur van de Ncz mogelijk om activiteiten voor haar leden te organiseren. De Nierstichting geeft elke lokale vereniging subsidie. In ruil daarvoor verlangt ze dat die zich inzet voor alle nierpatiënten van hun centrum (centra) en dat bij activiteiten ook niet-leden kunnen deelnemen, eventueel mag dan een hogere bijdrage worden gevraagd.

Natuurlijk kunnen wij veel doen met de subsidie die we ontvangen.

Deze subsidie staat niet meer vast per jaar. De Nierstichting kijkt voortaan elk jaar hoeveel geld zij binnen sprokkelt en besteedt daarvan vervolgens een bepaald percentage aan subsidies voor nierpatiëntenverenigingen.

In 2015 bedraagt die voor de Ncz € 47,35 per HD/PD patiënt die er op 1 januari 2015 bij beide ziekenhuizen stond geregistreerd.

Dit bedrag lijkt veel, maar als je alleen al kijkt naar de uitgave voor een dagtocht, dan zie je dat al een groot gedeelte van het bedrag wordt opgesoupeerd.

Bij de dagtocht van 28 juni vroegen we bijvoorbeeld een bijdrage van € 20 voor leden en € 40 voor niet-leden, terwijl de tocht zelf de Ncz € 67 per persoon kostte.

De Ncz is dan ook blij met de subsidie, want samen met de inkomsten van de contributie is ze daardoor in staat om activiteiten voor lotgenoten betaalbaar te maken en kunnen ook nog wat kleinere uitgaven voor belangenbehartiging en informatieverstrekking bekostigd worden. Al geldt bij dat laatste wel dat het Catharina ziekenhuis daar ook een grote rol bij speelt.

Echter, de Ncz heeft op haar beurt als taak om de Nierstichting te ondersteunen in haar activiteiten.

Wij ontvangen subsidie van de Nierstichting en die vraagt op haar beurt daarvoor wat terug.

Ons wordt daarom gevraagd de stichting in haar activiteiten te ondersteunen.

De Nierstichting heeft bijvoorbeeld elk jaar opnieuw heel veel geld nodig om met name onderzoeken te ondersteunen die in het belang zijn van de nierpatiënt.

Dat geld komt gelukkig voor het grootste gedeelte van sponsors. En elk jaar komt er een niet onbelangrijk deel binnen, dankzij de jaarlijkse collecte van de Nierstichting.

Het is de bedoeling dat er in de maand september weer zo'n 80.000 collectanten op pad gaan met een collectebus. De grootste groep bestaat uit mensen die al jaren collecteren, maar er vallen ook jaarlijks veel collectanten af. Dat betekent dat er elk jaar veel nieuwe collectanten nodig zijn.

Daarom hier een oproep:

Bent u bereid of kent u iemand die bereid is om voor de Nierstichting te collecteren, neem dan contact op met de Nierstichting, t 035 697 80 00 of laat contact opnemen.

Men kan zich ook aanmelden via www.nierstichting.nl.

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

Ingeschreven bij de kamer van koophandel te Eindhoven onder nr. 40239442

8. Weetjes van de Nierstichting

Medicijnen kunnen hun werk alleen veilig doen, als de nieren hun werk doen. Zeker als je verhoogd risico hebt op nierschade, zoals bij hoge bloeddruk, diabetes of hart- en vaatziekten.

Daarom lanceerde de Nierstichting vorig jaar de Check Nier & Medicijn. Die geeft advies op maat over het laten meten van de nierfunctie, én tips om de huisarts en apotheker te betrekken bij nierveiliger medicijngebruik. Bijna 8.000 mensen ontvingen zo'n advies. En 9 op de 10 was daar positief over.



Doe ook de Check Nier & Medicijn! >
www.nierstichting.nl/check



Video: nieren & medicijnen

Als de nieren niet goed meer werken, hopen sommige medicijnen op in het lichaam. Dat geeft onnodig meer risico op bijwerkingen én extra nierschade. Aanpassing van medicatie kan dan nodig zijn. Hoe dat zit, en wat u eraan kunt doen, ziet u in deze leuke animatie.

Via de site van de Nierstichting kunt u dit filmpje op Youtube vinden. Ook vind je het filmpje terug op de Facebookpagina.



342 keer ernstige gevolgen voorkomen

Als de apotheker weet of de nieren nog goed werken, kan die de nierveiligheid van medicatie in de gaten houden. In de regio Zwolle werken zorgverleners, patiënten en apothekers beter samen, wat de veiligheid meetbaar verbeterde. Apotheker Kees Booger: 'In één jaar konden we 342 keer mogelijk ernstige gevolgen voorkomen.'

www.nierstichting.nl/werk/preventie/check-nier



Koninklijke bakactie

Wie van zijn nieren houdt eet minder zout. Al meer dan 125 mensen laten actief zien hoe belangrijk én lekker dat is. Zij bakken en verkopen zoutarme koekjes voor nierpatiënten, met het actiepakket van de Nierstichting (recept, uniek uitsteekvormpje, zakjes, labels). Doe ook mee! Bak koekjes en verkoop ze bijvoorbeeld op Koningsdag.

www.actie.nierstichting.nl/koekjesbakken



Zoektocht via Facebook: match!

Via Facebook vond Belinda een nierdonor, Richard. Net op tijd, want dialyse was bijna noodzakelijk. 'Mijn leven staat in de wacht. De nier van Richard kan dat veranderen.' Onlangs vond de transplantatie plaats. Belinda vertelt op onze Facebookpagina hoe het met haar gaat.

Like ons en volg Belinda's verhaal >

<https://www.facebook.com/nierstichting>

9. Nierstichting: Onderzoek: Optimale voorlichting voor nierdonatie bij leven

Bussum, 18 juni 2015 - Om de voorlichting aan iedere potentiële nierdonor te optimaliseren en de verschillen hierin tussen de Nederlandse transplantatiecentra te minimaliseren start een landelijke werkgroep van transplantatiechirurgen, nefrologen en urologen onderzoek naar de voorlichting rond nierdonatie bij leven. Doel is te komen tot een gestandaardiseerde methode om levende donoren te informeren, op basis waarvan zij een goed geïnformeerde beslissing kunnen maken. Het onderzoek, genaamd PRINCE (PRocess of INformed Consent Evaluation in Live Kidney Donors), wordt geleid door het Erasmus MC en is gezamenlijk gefinancierd door de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten en de Nierstichting.

Niertransplantatie is veelal de best mogelijke behandeling voor mensen met nierfalen. Door het grote tekort aan postmortale donornieren zijn transplantaties met een nier van een levende donor van levensbelang. Nieren van levende donoren gaan door hun betere conditie bovendien dubbel zo lang mee als nieren van een overleden donor. "Mensen die bij leven een nier donoren ondergaan een operatie om een nierpatiënt een kans op nieuw leven te geven. Zo'n bijzondere bijdrage voor een ander, vraagt om zorgvuldige voorlichting, op basis van eenduidige en heldere informatie om een weloverwogen beslissing te kunnen maken," aldus Tom Oostrom, directeur van de Nierstichting.

Voorlichting nog niet optimaal

Uit Nederlands onderzoek blijkt dat inhoud en omvang van de informatie die potentiële nierdonoren krijgen varieert per centrum. Daarnaast zijn bij ieder transplantatiecentrum verschillende professionals betrokken in het voorlichtingstraject en verschilt per centrum welke behandelaars welke informatie geven. Ook geeft een deel van de levende donoren na het afstaan van hun nier aan, dat ze niet goed genoeg waren

voorbereid op de operatie en de herstelperiode. En blijken donoren de informatie die ze krijgen niet allemaal te onthouden.

"Als gezamenlijke professionals willen wij er alles aan doen om de voorlichting voor donoren verder te optimaliseren. Het PRINCE onderzoek moet nog duidelijker boven tafel halen waar de voorlichtingsprocedure en de wijze van informatieverstrekking kunnen verbeteren," zegt Dr. Frank Dor, hoofdonderzoeker en transplantatiechirurg in het Erasmus MC. "Donoren verdienen de beste zorg en positieve ervaringen kunnen ook anderen weer stimuleren om ook bij leven te doneren. Dit onderzoek is dan ook een belangrijke stap vooruit in het belang van nierdonoren én van de nierpatiënt. "

PRINCE onderzoek

De PRINCE onderzoekers evalueren hoe mensen die een nier doneren de voorlichting die ze krijgen ervaren. PRINCE betreft alle 8 Nederlandse transplantatiecentra hierbij. Ook toetsen ze hoe de professionals die voorlichting geven hier tegen aan kijken. Ze gaan bepalen of de informatie die donoren ontvangen voldoende is, welke aspecten er nog ontbreken en welke elementen er nog moeten worden toegevoegd. Ook analyseren ze wat de beste manier is om deze informatie aan te bieden. "Dit moet uiteindelijk leiden tot een optimale 'informed consent': een gestandaardiseerde methode om levende donoren te informeren. Na het toetsen van de nieuwe methode in de praktijk, is het de bedoeling dat alle transplantatiecentra deze gaan gebruiken," licht coördinator Kirsten Kortram, verbonden aan Erasmus MC, toe.

Nierstichting stimuleert levende donatie

Zo'n 60.000 mensen in Nederland hebben ernstige nierschade. Bij 16.000 van hen werken de nieren zo slecht dat dialyse of transplantatie noodzakelijk is. Dialyse redt levens, maar is zwaar. Jaarlijks overlijdt 1 op de 6 dialysepatiënten. Transplantatie met een nier van een levende donor is verreweg de beste behandeling voor een patiënt met ernstige nierproblemen. Steeds meer mensen staan tijdens hun leven een nier af. Dit is nog relatief onbekend. Door levende donatie kunnen er uiteindelijk meer nierpatiënten worden getransplanteerd. Stimuleren van levende donatie is daarom één van de belangrijkste speerpunten van de Nierstichting.

10. Eigen Regiegesprek: Per Saldo is partner

De veranderingen in de zorg vragen van mensen dat zij meer zelf regelen. En dat zij weten welke zorg of ondersteuning zij willen én nodig hebben. Dat is mooi, want het maakt mensen zelfstandig en bewust. Het is wel een flinke omslag in denken en handelen, bij zorgvragers en zorgaanbieders. Per Saldo, vereniging van mensen met een pgb, heeft daarom samen met Ieder(in) de workshop 'Voorbereiding Persoonlijk Gesprek' ontwikkeld. In deze workshop leren mensen verwoorden wat ze belangrijk vinden in het leven, welke ondersteuning zij daarbij nodig hebben en hoe die ondersteuning er volgens hen uit moet zien.

Wij vinden het belangrijk om mensen daarvoor de tools aan te reiken. Daarom is Per Saldo programmapartner van Zorg Verandert. Binnen dit programma pakken we de workshops gezamenlijk op. Samen met de andere cliënt-, patiënt- en belangenorganisaties hebben we een groot bereik en kunnen we veel voor elkaar krijgen. Immers, Zorg Verandert is er voor alle mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben. En tegelijkertijd ligt er ook een taak voor de gemeente om zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Zo is het heel belangrijk dat zij hun

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

Ingeschreven bij de kamer van koophandel te Eindhoven onder nr. 40239442

burgers goed en volledig informeren over de mogelijkheden om zorg en ondersteuning te regelen. Mensen kunnen de opties dan naast elkaar leggen en de juiste keuze maken. Het keukentafelgesprek is daarbij heel belangrijk. Maar dan moeten mensen wel goed kunnen aangeven welke zorg of ondersteuning zij nodig hebben. Dat is nieuw en niet voor iedereen vanzelfsprekend. Het is belangrijk dat mensen goed weten wat zij willen, wat ze nodig hebben en hoe de ondersteuning eruit moet zien. Want dan gaan zij zelfbewust het gesprek aan. Vandaar dat we binnen het verband van Zorg Verandert samen met Ieder(in) de workshop ‘Vorbereiding Persoonlijk Gesprek’ hebben ontwikkeld. Deze gaat direct na de zomer van start. - Cynthia Vogeler, Senior collectieve belangenbehartiging Per Saldo

11. Zorg Verandert: Handige hulpjes

Op de website van Zorg Verandert vindt u onder ‘Handig voor u’ tal van handige hulpmiddelen en tips. Bestemd voor mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben én voor hun omgeving, zoals mantelzorgers, familie en vrijwilligers. We lichten voortaan in de nieuwsbrief een handig hulpmiddel voor u uit. Ditmaal: informatie voor het maken van een keuze tussen het persoonsgebonden budget (pgb) en zorg in natura.

Wat past het best bij u?

Wilt u graag weten of het pgb bij u past? Of dat u toch beter kunt kiezen voor zorg in natura? Per Saldo heeft een folder ontwikkeld met informatie over hoe u kunt komen tot een goede keuze. Ook is er de pgb-test.

Wat?

Een folder met informatie over hoe tot een goede keuze kunt komen tussen een pgb of zorg in natura. Weet u niet zeker of een pgb bij u past? Doe dan de pgb-test. Folder en test zijn ontwikkeld door Per Saldo, de vereniging van budgethouders voor hulp en hulpmiddelen.

Voor wie?

Voor mensen die een aanvraag hebben ingediend voor zorg of ondersteuning, of op het punt staan dat te doen.

Wat heeft u eraan?

Zodra u uw indicatiebesluit hebt ontvangen, weet u op welke zorg, begeleiding, hulp of voorzieningen u recht hebt. U kunt dan zelf kiezen voor de manier waarop u die zorg wilt ontvangen. Vaak zal de indicatiesteller tijdens het indicatiegesprek al per soort zorg, hulp of begeleiding aan u vragen of u kiest voor zorg in natura (via een zorginstelling) of voor zorg in de vorm van een persoonsgebonden budget, waarmee u de zorg zelf kunt regelen. Hoe maakt u de juiste keuze? De folder en de test kunnen u daarbij helpen.

Ga voor folder en test naar de site van Zorg Verandert: www.zorgverandert.nl

Website

“Hoe bereid ik het persoonlijk gesprek met de gemeente voor?”. “Hoe maak ik bezwaar tegen een afwijzing van de gemeente voor huishoudelijke hulp?”. “Hoe werk ik als mantelzorger op een goede manier samen met de professionele zorgverlener?”. Met deze en andere vragen kunt u terecht op de website www.zorgverandert.nl. Hier staan handige hulpmiddelen voor mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben én voor hun omgeving, zoals mantelzorgers, familie en vrijwilligers.

Het gaat om praktische handleidingen, stappenplannen, checklists, folders, tips en verwijzingen naar leerzame filmpjes en nuttige websites. U kunt op de website (onder ‘Handig voor u’) zoeken naar informatie die van toepassing is op uw situatie. Op de website staat ook informatie over onderwerpen waar veel vragen over zijn, zoals mantelzorg, overgangsrecht en de eigen bijdrage volgens de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

2015) en de Wet langdurige zorg (Wlz). De website wordt steeds aangevuld met nieuwe hulpmiddelen en informatie.

12. Mijn eigen koers: Neem de eigen regie in handen

Het is gebleken dat patiënten die eigen regie houden bij hun gezondheid een beter inzicht krijgen in de behandeling die ze nodig hebben. Steeds meer mensen zoeken daarom, wanneer ze te maken krijgen met gezondheidsproblemen, hun informatie op het internet. Nederland kent meer dan 40.000 nierpatiënten en veel van hen halen hun informatie van 'het net' en niet alleen meer bij hun specialist. Daarom zullen wij in de komende nieuwsbrieven een paar informatieve sites uitlichten, die u kunnen helpen bij het voeren van eigen regie. Naast het uitlichten van deze sites, zullen er anderen artikelen verschijnen die hierbij ook een rol kunnen spelen, maar we beginnen met een site.

Kent u www.mijneigenkoers.nl ?

Deze site helpt bij het vinden van welke behandeling het beste past bij iemand die te maken krijgt met nierfalen. Op de site kun je je eigen verhaal en videodagboek bijhouden.

Je kunt van anderen hun weblogs lezen en er achter komen hoe anderen hun koers bepalen en zo tot een therapiekeuze komen. Maar je kunt er ook een online receptenbundel vinden, zodat je toch creatief met het koken kunt omgaan. En als je het dialysekompas invult dan kun je bekijken welke therapiekeuze het beste bij je past. Het is een site die je informatie geeft over de verschillende behandelopties.

Je vindt er tips van medische professionals, je leest er ervaringen over lotgenoten en familieleden van professionals en je vindt er een test die je op weg helpt bij een keuze van je behandeling. Met hulp van de site kun je een goede afweging maken en je eigen koers bepalen.

Kortom, misschien de moeite waard om de site eens te bekijken

13. Noteer alvast in uw agenda! 10 oktober: Themadag voor alle nierpatiënten

Jaarlijks organiseert de NVN samen met lokale verenigingen een themadag. Voor iedere regio wordt deze volgens een vast programma vervolgens naar eigen inzicht ingevuld, met eigen sprekers, dagvoorzitters, gespreksleiders en bezoekers uit de eigen gelederen.

Dit jaar zal het thema zijn: Leef en LEEF! De dag zal plaatsvinden op zaterdag 10 oktober, locatie Boerke Mutsaers te Tilburg. Leden van de NVN en de Ncz krijgen hiervoor een uitnodiging.

14. Activiteitenkalender Ncz 2015

Wanneer	Wat	Waar
10 oktober	Themadag voor nierpatiënten	
7 t/m 13 nov	Week Chronisch Zieken	Boerke Mutsaers, Tilburg



Voorzitter:
*Joost van de
Molengraft*



Secretaris:
Janneke Bresser



Penningmeester:
Manfred Rozema



Bestuurslid:
Jan van der Werff



Bestuurslid:
Evert Vugs

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

Ingeschreven bij de kamer van koophandel te Eindhoven onder nr. 40239442