

Nieuwsbrief 11, januari 2015

Inhoudsopgave:

- 1 **Woordje van de voorzitter**
- 2 **Ncz eindejaarsbijeenkomst: klein maar fijn**
- 3 **Nieuwjaarsbuffet: Een smakelijk begin**
- 4 **Mededelingen voor Ncz-leden:**
 - a. **De donatiebus**
 - b. **Ncz op Facebook**
- 5 **Symposium 8 januari jl.: ‘Nierziekten: een zorg voor ons allemaal’**
- 6 **Aangeboden door Ncz: ‘De Klim’**
- 7 **De zorg verandert: reden tot zorg(?) deel 2: Voorbereiding op ‘het keukentafelgesprek’**
- 8 **Taxivervoer: vervoerscriteria 2015**
- 9 **Onderzoek LUMC wijst uit: ‘Diabetes belangrijke oorzaak nierfalen’**
- 10 **In gesprek met Professor IJzermans, transplantatiechirurg EMC**
- 11 **Dr. Gerbrand van Hout: Psycholoog in ‘hart en nier’**
- 12 **Verslag Vakantiebeurs NVN**
- 13 **Activiteitenkalender Ncz 2015**
Bijlagen: Aanmeldingsformulier Ncz-lidmaatschap en partnerlidmaatschap

1. Woordje van de voorzitter

Het nieuwe jaar is al een eindje op gang. De nieuwjaarswensen liggen alweer een beetje achter ons. Als voorzitter van een lokale patiëntenvereniging hoop je toch elk jaar weer dat het vooral voor nierpatiënten een zo goed mogelijk jaar mag worden.

En wat een zo goed mogelijk jaar betekent, zal voor iedere nierpatiënt anders zijn.

Er zullen er zijn die hopen dat de dialyse nog een eind weg is, terwijl ander hopen dat ze in 2015 getransplanteerd worden. Er is echter ook een steeds grotere groep die moet leren leven met dialyse en vooral voor hen zal een goed jaar iets heel persoonlijks zijn.

Als bestuur van de Ncz proberen wij een steentje bij te dragen om van 2015 een goed jaar te maken. Wij zullen weer proberen om de belangen van alle nierpatiënten zo goed mogelijk te behartigen in ons overleg met beide afdelingen. Wij zullen weer proberen om u via onze nieuwsbrieven en via onze site van goede informatie te voorzien. En wij zullen dit jaar weer een aantal activiteiten organiseren, waarbij lotgenoten elkaar kunnen treffen.

De patiëntenvereniging bestaat nu al ruim 25 jaar en het aantal leden schommelt al jaren rond de 160, terwijl het aantal partnerleden rond de dertig ligt.

Elk jaar vallen er helaas een aantal leden af, maar gelukkig komen er ook elk jaar weer nieuwe bij.

En als u geen lid bent, bent u hierbij natuurlijk van harte uitgenodigd om lid te worden. Des te meer leden we hebben, hoe beter. Dan weten we waarvoor en voor wie wij het allemaal doen. Bij deze nieuwsbrief treft u daarom aanmeldingsformulieren aan, zodat niet-leden zich alsnog kunnen aanmelden.

Tref je onder de leden elk jaar weer nieuwe gezichten aan, bij het bestuur is dat normaal niet het geval. In 2015 blijven er echter nog maar twee vertrouwde gezichten over.

Ron Langeslag, ons nieuwste bestuurslid, heeft zich om persoonlijke redenen in december terug moeten trekken, Theo van Keulen heeft enige tijd geleden al aangegeven dat hij nog maar bestuurslid blijft tot de ALV van 2015 en ook Eus van Lieshout trekt zich dan terug.

Gelukkig hebben zich drie nieuwe kandidaten aangemeld. Dus als het goed is hebben we na

die ALV nog steeds vijf bestuursleden.

Wil je namelijk als patiëntenvereniging recht hebben van bestaan dan heb je naast veel leden een voltallig bestuur nodig dat bestaat uit enthousiaste mensen die bereid zijn om veel vrije tijd te stoppen in het draaiende houden van de Ncz.

Dat is best een zware taak voor een bestuur. Daarom waren we blij dat de oproep voor vrijwilligers een aantal mensen heeft opgeleverd die hun handen uit de mouwen willen steken om het bestuur te ondersteunen.

De oproep voor meer vrijwilligers blijft echter staan. Dus bent u bereid om vrijwilligerswerk voor de Ncz te doen, kijk dan op onze website, want daar kunt u de oproep vinden en via de site kunt u zich nog aanmelden.

Een goed 2015 komt niet vanzelf. Daar moet je zelf altijd een steentje aan bijdragen.

Het bestuur zal in ieder geval samen met u, samen met vrijwilligers en natuurlijk samen met beide afdelingen al het mogelijke doen om er weer een goed verenigingsjaar van te maken.

2. Ncz Eindejaarsbijeenkomst 2014: klein maar gezellig



Net zoals voorgaande jaren sloot het bestuur van de Ncz het jaar weer af met een gezellige bijeenkomst.

De kleine zaal van de Beckart in Nijnsel vormde weer een mooie ontmoetingsplek, waar nierpatiënten elkaar op een informele wijze konden treffen.

Het enige dat was georganiseerd was het feit dat er voor lichte entertainment was gezorgd. Iedereen kon gezellig met elkaar buurten, terwijl Leo Josemanders van Lejo Entertainment voor een gezellige achtergrondmuziek

zorgde.

Afgelopen voorjaar is er nog een onderzoek geweest onder alle nierpatiënten van beide ziekenhuizen of er behoefte zou zijn voor een ontmoetingsplek, waar nierpatiënten elkaar informeel konden ontmoeten.

Mogelijk vormde de opkomst bij de eindejaarsbijeenkomst een afspiegeling van dat onderzoek.

Uit dat onderzoek bleek dat de meeste nierpatiënten er geen behoefte aan hadden. Maar dat betekende ook dat er een groep was, die aangegeven had er wel behoefte aan te hebben.

Het organiseren van een eindejaarsbijeenkomst zal dat ook beslist een activiteit van het bestuur blijven.

Want ook nu was weer gebleken dat het fijn was om onder het genot van een hapje, een drankje en wat muziek met een aantal gelijkgestemden onder elkaar te zijn. En er waren ook deze keer weer een aantal mensen bij die voor het eerst kwamen, die het net als de rest een gezellige bijeenkomst vonden.

Dus wie weet wie we aan het eind van dit jaar allemaal zullen zien.

3. Nieuwjaarsbuffet: Een smakelijk begin



Het jaar 2014 hebben we voor de Ncz met een aantal leden uitgeluid met een gezellige eindejaarsbijeenkomst, het nieuwe jaar zijn we begonnen met een smakelijk begin.

Al jaren organiseert het bestuur van de Ncz voor haar leden een heerlijk etentje aan het begin van een nieuw jaar. Jarenlang zaten we met een grote groep mensen, soms wel 150 man, in de wintertuin van het Catharina ziekenhuis om te genieten van een voortreffelijk diner.

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

Helaas kwam aan die traditie een eind, doordat het ziekenhuis de Ncz niet langer kon sponsoren.

Omdat de kosten van een diner patiëntenvereniging niet op te een alternatief gezocht. afgelopen drie jaar een buffet is georganiseerd in de Beckart



op zondag voor de brengen waren, is er Vandaar dat er de in Nijnsel.

Of de locatie voor veel mensen gevormd weten we niet, maar hadden we een magere opkomst. Deze keer waren we met minder dan veertig personen en dat heeft het bestuur erg verbaasd. Er zal dan ook nagedacht moeten worden over wat hier de mogelijke oorzaak van is en het bestuur moet bekijken hoe ze met dit gegeven verder gaat. Maar...de mensen die wel geweest zijn hebben heerlijk kunnen genieten van een prima verzorgd buffet. Om 13.30 uur kwamen de mensen binnen. Omdat het deze keer om een kleine groep ging, was besloten om het buffet in de kleine gezellige zaal te laten plaatsvinden.

De bijeenkomst startte met een kopje koffie, een glas thee of iets anders. Al snel zat de sfeer erin. Om 14.00 uur heette de voorzitter iedereen welkom, waarna hij het startsein gaf voor het buffet. Om alles rustig te laten verlopen ging men tafel voor tafel naar al het lekkers om vervolgens te genieten van de keuze die men gemaakt had.

Naast onder andere verschillende salades, gerookte zalm en Spaanse ham kon men bijvoorbeeld kiezen voor gebakken varkenshaas met champignonsaus en krokante kipdelen en dat alles weer met Roseval aardappels met olijfolie, rozemarijn, tijm en zeezout uit de oven of heerlijk gestoofde krieltjes met roomboter en peterselie.

Iedereen liet zich alles welgevalen. Er werd volop genoten van de maaltijd. Na het buffet met koude en warme gerechten volgde er nog een heerlijk dessertbuffet. De schalen met diverse soorten mousse, de omelet siberienne en nog meer van dat lekkers bevielen blijkbaar zo goed dat er aan het eind bijna niets meer van over was.

De mensen die geweest zijn hebben allemaal genoten van de middag en gingen na afloop voldaan naar huis.

Samen met hen heeft het bestuur van de Ncz het nieuwe jaar afgeschoten.

Laten we er met zijn allen weer een goed verenigingsjaar van maken.

4. Mededelingen van de Ncz

a. 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 Theo van Keulen (040-2833964), tvankeulen10@hotmail.com.

Wij danken u alvast hartelijk voor uw bijdrage.

b. 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.

5. Symposium 8 januari jl: 'Nierziekten, een zorg van ons allemaal'

Een menselijk lichaam stelt eigenlijk niks voor. Kijk maar eens in de spiegel: wat je dan ziet is maar 1% van je lichaam. En wat daar binnenin zit zie je niet. De mens bestaat voor tweederde uit water en dan drinken we nog eens water om vervolgens urine te produceren. Dat kunnen we goed, mits de nieren nog werken, maar waarom plassen mensen eigenlijk en planten niet? Planten hoeft je niet uit te laten, terwijl de mens zelfs tegen planten plast. Planten hebben geen nieren, maar de mens heeft er zelfs twee.

Wat echter als een nier niet werkt?

De mens heeft dan geluk dat het lichaam symmetrisch is opgebouwd. We hebben twee armen, twee handen, twee benen... en we hebben twee nieren. Als er daar een van stuk gaat, heb je altijd nog één reserve om het inwendig milieu op peil te houden en als ze allebei nog werken, kunnen we er makkelijk één van afstaan.



Bovenstaande is slechts een kleine greep uit de cabareteske lezing die Midas Dekkers hield tijdens het symposium in de sfeervolle locatie Igluu in het centrum van Eindhoven, dat door het Catharina ziekenhuis en het Elkerliek ziekenhuis samen was georganiseerd.

Het symposium met als titel 'Nierziekten: een zorg voor ons allemaal' was georganiseerd ter ere van vijf jaar samenwerking tussen beide ziekenhuizen op het gebied van nierziekten. Bovendien wilde men de opening van de nieuwe afdeling nog een feestelijk tintje geven.

Na een welkom van de bestuursleden van beide ziekenhuizen en een filmpje over beide afdelingen hield journalist Charles Groenhuijzen een verhaal met cijfers, waaruit bijvoorbeeld bleek dat het CZE en het Elkerliek samen het op één na grootste dialyse- en nierkenniscentrum is van Nederland. Verder is duidelijk dat het aantal nierpatiënten de laatste jaren is toegenomen, dat er echter minder patiënten zijn die buikspoeling doen, maar dat daar tegenover staat dat het aantal thuisdialysepatiënten (hemo) is toegenomen.

Om de zorg voor die patiënten in beeld te krijgen nodigde Charles een aantal deskundigen en een ervaringsdeskundige uit om samen met hem daarbij stil te staan. Hierbij stond de



zorgvisie van het ziekenhuis, de visie van een huisarts en van de ervaringsdeskundige centraal.

Wat is daarin de rol van een bestuurder, welke die van de specialist? Wat is de rol van de verpleegkundige en wat die van een patiënt? Waar komt een huisarts in beeld?

Als goed journalist probeerde Charles voor iedereen in de zaal een goed beeld te krijgen van die visie en of daarin ook de zorg voor iedereen werkelijk centraal stond. Heel belangrijk vond hij daarbij ook de

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

samenwerking tussen de verschillende disciplines.

Charles wist met deze vragenronde het onderwerp van het symposium concreet te maken.

Na de vrolijke noot met het verhaal van Midas Dekkers volgden twee rondes inspiratiesessies, waarbij de volgende onderwerpen centraal stonden:

- zelfmanagement
- thuisbehandeling PD-HD
- to dialyse or not to dialyse
- innovatie bij dialyse: brengen ze iets nieuws?
- niertransplantatie is meer dan wachtlijst of donorshow
- samenwerken hoe doe je dat echt?

Na deze sessies, waardoor iedereen hopelijk zo geïnspireerd is geraakt dat men tot een nog betere zorg voor nierziekten komt, sloot Charles af met een vragenrondje, waarbij hij aanwezigen de vraag stelde, wat men van het symposium mee naar huis nam.

Als laatste stelde hij de vraag ook aan de twee aanwezige bestuurders en aan de voorzitter van de Ncz.

Duidelijk was dat zij in ieder geval lovend waren en de voorzitter sloot het symposium af met zijn waardering uit te spreken voor de goede samenwerking tussen beide ziekenhuizen en een fijne samenwerking met de Ncz. Als dank bood hij daarom de replica's van het Nationaal Donor Monument aan met het verhaal waarom juist voor dat cadeau was gekozen.

6. Aangeboden door Ncz: 'De Klim'



Bij het symposium van 8 januari (zie artikel hierboven) heeft het bestuur van de Ncz namens de nierpatiëntenvereniging van het Catharina ziekenhuis en het Elkerliek ziekenhuis aan beide ziekenhuizen het beeldje 'De Klim' aangeboden.

Dit beeldje is een replica van het Nationaal Donor Monument dat bij de Grote Kerk in Naarden staat.

Het beeld is een cadeau van alle getransplanteerden aan hun (anonieme) donoren. Het is een manier om alle donoren te bedanken die het mogelijk maken dat er transplantaties kunnen plaatsvinden. Met het monument hopen ze ook anderen te inspireren om orgaandonor te worden.

Het monument is ook een plek van troost voor alle nabestaanden, want dankzij hun dierbaren hebben anderen een kans op nieuw leven gekregen.

Het beeld 'De Klim' is ontworpen door Egbert Hermesen en uitgevoerd door kunstenaar Ben Overkamp. Het staat symbool voor enerzijds een getransplanteerde die dankzij zijn donor naar een nieuw leven klimt en

anderzijds een nabestaande die uit een dal van verdriet klimt doordat de overleden donor in iemand anders voortleeft.

Het beeld kan echter ook gezien worden als een symbool voor alle nierpatiënten die dialyseren of die kampen met allerlei bijkomende verschijnselen.

Het leven van een nierpatiënt kent verschillende dalen, waar elke keer weer moet worden uitgeklimmen.

'De Klim' is dus een mooi symbool voor alle nierpatiënten, donoren en nabestaanden en om die reden is het daarom ook namens de Ncz aangeboden.

Het bestuur van de Ncz hoopt dan ook dat het beeldje nog jaren lang de afdelingen mag sieren

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

en dat menigeen er kracht uit haalt.

7. De zorg verandert: reden tot zorg(?) deel 2: Het 'keukentafelgesprek'

In onze laatste nieuwsbrief van oktober 2014 is aandacht besteed aan de veranderingen in de zorg waar mensen mee geconfronteerd worden. Ook onder lezers van deze nieuwsbrief zullen er mensen zijn die op een of meerdere manieren zorg afnemen.

Als u het artikel 'De zorg verandert: reden tot zorg(?)' in de vorige nieuwsbrief gelezen hebt,



dan heeft u kunnen zien dat iedereen die zorg ontvangt die via de gemeente vergoed wordt, te maken krijgt met een 'keukentafelgesprek'.

Mogelijk zijn er al mensen die zo'n gesprek hebben gehad, maar de meesten zullen die in de loop van dit jaar krijgen.

Want om te kijken of u in aanmerking komt voor een ondersteuning voert de gemeente dat gesprek met u. Of dat gesprek nu aan de keukentafel of comfortabel op de bank plaats vindt doet er voor de inhoud niet zoveel toe.

Doel van het gesprek is om samen tot passende oplossingen te komen, zodat u nog zoveel mogelijk kunt functioneren in de maatschappij. Tijdens het gesprek zal bekeken worden welke belemmeringen u daarbij ondervindt, wat u zelf kunt doen om die belemmeringen te verminderen en wie u daarbij zouden kunnen helpen.

Het keukentafelgesprek is daarom heel belangrijk!

Het is zaak om u zich daarop voor te bereiden en niet te wachten totdat er iemand ineens bij u op de stoep staat om met u dat gesprek aan te gaan.

Omdat u zich bij het gesprek door anderen mag laten bijstaan is het misschien ook verstandig om die perso(o)n(en) al bij de voorbereiding te betrekken.

Een heel goed hulpmiddel dat bij die voorbereiding gebruikt kan worden is de **brochure:**

'Uw eigen leefplan'

te bestellen via www.loc.nl/publicaties

(tik bij zoeken: uw eigen zoekplan en u kunt vervolgens bij informatie over de brochure terecht komen)

In deze brochure vindt u informatie over het leefplan. Over wat een leefplan is, hoe het werkt en wat u eraan heeft. Met het plan kunt u uw persoonlijke situatie op een aantal levensterreinen in kaart brengen en kijken wat uw behoeftes aan ondersteuning daarbij zijn. Met behulp van het leefplan krijgt u zicht op uw prioriteiten en maakt u eventuele keuzes. De brochure laat u stilstaan bij het maken van een wensboom, die vervolgens duidelijk laat zien wat u wilt.

De brochure biedt u ook een leefplankaart, waarmee u aan de hand van een aantal vragen uw mening bepaalt.

Vragen zoals:

- U hebt een goede dag gehad als....
- Wat u graag zou willen doen als....
- Wat hebt u nodig om contact te hebben met voor u belangrijke mensen...
- Uw wensen voor huishoudelijk werk...
- Waar hebt u hulp bij nodig (op gebied van uw gezondheid en zorg)...

Verder treft u in de brochure een vragenlijst aan die u helpt uw voorkeuren te bepalen en uw wensen naar voren te brengen. Vragen over douchen, verzorging, huishoudelijk werk, eten, bezoek ontvangen, interesses, veiligheid enz.

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

U kunt daarmee bijvoorbeeld een top drie samenstellen van belangrijkste punten, u kunt de wensen bespreken met de organisatie waarmee u te maken heeft en u kunt ze inbrengen bij het bespreken van uw zorgplan en tijdens het keukentafelgesprek.

Tenslotte vindt u achter in de brochure 'Uw klok'. Hier kunt u aangeven hoe u het liefst uw dag wilt indelen en wanneer en waarbij u hulp nodig heeft.

'Uw eigen leefplan' is dus een hulpmiddel om het keukentafelgesprek voor te bereiden.

Belangrijk is echter dat u dat gesprek ook voorbereidt.

Ons advies is om dat te doen en het liefst met hulp van degene(n) die u ook vraagt om bij het keukentafelgesprek aanwezig te zijn.

8. Taxivervoer: vervoerscriteria 2015

In onze nieuwsbrief van oktober 2014 heeft een overzicht gestaan betreffende de taxicriteria die de CZ groep en de VGZ groep hanteren. In deze nieuwsbrief zouden eventuele wijzigingen voor 2015 worden vermeld.

In grote lijnen hanteren de maatschappijen dezelfde richtlijnen als in 2014. Er zijn echter kleine verschillen:



Vanaf 2015 geldt voortaan voor de CZ dat nierpatiënten op de heenweg met andere patiënten vervoerd mogen worden. Op de terugweg is de regel aangepast. Nierdialyse -patiënten mogen voortaan (alleen) gecombineerd worden met een lotgenoot en dan bij voorkeur in een taxi en geen bus. De extra reistijd mag dan niet meer dan 25% zijn van de oorspronkelijke reistijd zijn met een maximum van 15 minuten.

Bij de VGZ mag de extra reistijd voortaan ook maar 25 % zijn (was 50%) echter met een maximum van 30 minuten.

Verder zijn er geen wijzigingen.

Op de website van de VGZ www.vgz.nl/zorgadvies/vergelijk-en-kies.nl vindt u de uitslag van een klanttevredenheidsadvies. Verzekerden kunnen hier tussentijds hun waardering voor hun vervoerder achterlaten en ze kunnen de site raadplegen voor het kiezen van een eigen vervoerder.

Bij de VGZ kan een verzekerde kiezen uit twee vervoerders.

Bij de CZ kan een klant vaak kiezen uit meerdere vervoerders, omdat de CZ een contract heeft met zo'n 400 vervoerders verspreid over het hele land.

Voor het uitgebreid overzicht over taxinormen en -criteria van de NVN, VGZ en CZ en ook van de andere verzekeringsmaatschappijen verwijzen wij naar onze website www.ncz-eindhoven.nl (onder NVN kunt u een bestand aanklikken waarin het totale overzicht staat).

9. Onderzoek LUMC wijst uit: Diabetes belangrijke oorzaak nierfalen

Bijna de helft van de mensen met diabetes heeft schade aan de nieren. Dat ontdekten LUMC-onderzoekers in een obductiestudie bij diabetespatiënten.



“Bij veel van de overleden diabetespatiënten die schade aan de nier hadden was dit bij leven niet vastgesteld”, vertelt Celine Klessens van de afdeling Pathologie van het LUMC. Zij en haar collega's namen de nieren van 150 overleden patiënten met diabetes (type 1 of 2) onder de loep. Bij ruim 49 procent waren afwijkingen zichtbaar die op diabetische nefropathie duiden (nierschade als gevolg van diabetes).

WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

Wereldwijd is diabetes op dit moment een van de belangrijkste oorzaken van nierfalen. Daarom is het belangrijk om diabetische nefropathie in een vroeg stadium te ontdekken en te monitoren.

De onderzoekers zagen ook dat mensen met nierschade iets vaker overleden waren aan hart- en vaatziekten en ze langer diabetes hadden, maar deze verschillen waren niet significant. De resultaten van dit onderzoek zijn gepresenteerd tijdens de Kidney Week van de American Society of Nephrology.

(bron; nieuwsbericht LUMC 18-12-2014)

10. In gesprek met Professor IJzermans, transplantatiechirurg UMC

In de jaren tachtig was er veel media-aandacht voor transplantatiechirurgie. Het was als het ware een hype; men zag een toekomst waarbij alles oplosbaar was' zegt prof. dr. Jan IJzermans. Hij vond het fascinerend dat een orgaan van de een kon functioneren in het lichaam van een ander. Dat, gepaard met de technische uitdaging van transplantatiechirurgie, leidde tot zijn keuze voor een carrière in de transplantatiechirurgie. In 1991 startte hij als transplantatiechirurg in het Erasmus MC.

Jaren negentig

In de jaren negentig was een transplantatie met een nier van een levende donor meer de uitzondering dan de regel. Maar zo nu en dan kwam het voor, dat een familielid zijn nier bij leven wilde doneren. Destijds waren er nog minder goede operatietechnieken beschikbaar en waren de gevolgen voor een donor groter. Donoren herstelden minder snel dan tegenwoordig en konden minder snel het dagelijkse leven oppakken. Toch waren familieleden vaak bereid de operatierisico's en gevolgen voor lief te nemen.

Vooruitgang in operatietechnieken

Met de komst van kijkoperaties, werd een nierdonatie bij leven stukken veiliger. In 1995 begon men in de Verenigde Staten met deze operatietechniek en in 1998 werd ook in Rotterdam deze techniek ingevoerd. Het Erasmus MC was hiermee de eerste in Nederland die met de techniek aan de slag ging. In vergelijking met een 'open operatie' was een kijkoperatie een ingreep met minder risico's. Zeer positief aan de nieuwe techniek was het snelle herstel van donoren.

Nieuw perspectief

Levende donoren waren vroeger in alle gevallen familie van de nierpatiënt, die bereid waren een risico te nemen. In de loop der jaren werd die familieband minder belangrijk en daarmee breidde de kring van donoren zich uit. Zelfs in die mate, dat de zogenaamde 'Samaritanen' hun nier wilden afstaan aan een onbekende. Dit plaatste een transplantatie voor chirurgen in heel ander perspectief. "Het was een gek idee om een gezond persoon te opereren, die helemaal geen baat zou hebben bij zijn daad".

Samen met psychologen en nefrologen werden ethische dilemma's zorgvuldig overwogen. Uiteindelijk werd besloten om een nierdonatie aan een onbekende toe te staan. Omdat er zeer veel ervaring was opgedaan in het uitvoeren van transplantaties, werden risico's steeds kleiner en konden risico's goed worden ingeschat. Mensen die hun nier wilden afstaan aan een onbekende, konden goed worden voorgelicht over de gevolgen van hun liefdadigheid.

Routine

“De transplantatiechirurgie verloopt in het Erasmus MC dermate geroutineerd, dat er geleidelijk steeds meer complexe donoren veilig geopereerd kunnen worden”, vertelt professor Jan IJzermans. Ook leeftijd speelt bijvoorbeeld steeds minder een rol. Onderzoek wijst uit dat ook oudere mensen hun nier kunnen afstaan, zonder daarbij meer risico te lopen (indien zij lichamelijk sterk genoeg zijn om een operatie te kunnen ondergaan). Door de innovatieve technieken is het ook mogelijk om bijvoorbeeld donoren met overgewicht veilig te kunnen opereren, of juist donoren met moeilijkere bloedvaten.

Streven naar uitbreiding en kennis

Uitbreidingen in bestaande programma's ziet de professor vooral op internationaal niveau. Bijvoorbeeld door het cross-over programma uit te breiden naar andere landen. In de VS worden nieren tussen ziekenhuizen overgevoerd, zonder dat de kwaliteit van de nier afneemt. Maar ook is het essentieel om processen te blijven verbeteren. Om het verloop van het leven na donatie te kunnen inschatten loopt momenteel bijvoorbeeld een grootschalig onderzoek (de LOVE studie), waarbij alle levende donoren uit de periode van 1981-2010 gevolgd worden. Bij de patiënten wordt de gezondheid, kwaliteit van leven en psychisch welbevinden gemeten. Op die wijze kunnen donoren in de toekomst optimaal voorgelicht worden over lange termijn effecten van een donatie bij leven. Door onderzoek en ervaring komen we steeds meer te weten en kunnen we grenzen verleggen.

(bron: Niertransplantatie Info)

11. Dr. Gerbrand van Hout: Psycholoog in ‘hart en nier’



Dr. Gerbrand van Hout is klinisch psycholoog en werkt in het Catharina ziekenhuis.

Hij is een man die met hart en ziel bezig is met zijn vak. Maar hij heeft zijn hart ook laten spreken door een nier af te staan aan zijn vriendin. Hij is dus met recht een psycholoog in hart en nier.

Gerbrand kent zijn vriendin Monique nu vijf jaar. Ze hebben een LAT-relatie.

Toen hij Monique vijf jaar geleden leerde kennen hoorde hij al snel dat zij nierpatiënt was. Monique is een van die vele nierpatiënten met cystenieren. Dat ze die heeft is toevallig ontdekt toen ze op twintigjarige leeftijd een nierbekkenontsteking bleek te hebben.

‘We hebben er vrij snel over gesproken en ik heb toen ook meteen aangeboden een nier af te staan, wanneer het zover was’, aldus Gerbrand.

Ze had te horen gekregen dat ze rond haar veertigste rekening moest houden met dialyse, maar gelukkig heeft ze nog een aantal jaren in reservetijd kunnen leven.

‘We besloten op advies van Dr. Konings om de transplantatie in Maastricht te laten plaatsvinden. Monique heeft als Tilburgse dan wel een tandartsenpraktijk in Duisburg, maar zij is tweetalig en ik niet en natuurlijk wilde ik het proces ook kunnen volgen.’

Voor het zover was kreeg ze een shunt, voor het geval dat ze toch aan de dialyse moest.

‘Op dat moment dacht ik dat ze mijn nier niet wilde’, geeft Gerbrand aan, ‘maar toen we erover spraken en Monique tegen mij zei: “Ja, ik weet wel dat je het hebt gezegd, maar toen was je verliefd”, was mijn antwoord duidelijk: “Ik ben nog steeds verliefd en je mag nog steeds mijn nier hebben”’.

Het streven was dan wel preventief te transplanteren, maar uiteindelijk heeft ze zes tot zeven weken drie keer per week vier uur in de buurt van Duisburg aan de dialysemachine moeten

liggen.

Op de dag van de transplantatie heeft ze nog eenmaal in Maastricht gedialyseerd. Na de transplantatie was de dialyse alweer verleden tijd.

‘We hebben geen van beiden te maken gehad met complicaties. Monique mocht na twee weken al naar huis en ik na een week.’

Gerbrand zelf is een dag misselijk geweest en heeft daarna nog pijn gehad. Op dat moment zei hij tegen Monique, dat hij het geen tweede keer zou doen maar nu zou hij, als het kon, zonder meer weer een nier afgeven. Zijn transplantatie heeft namelijk wat opgeleverd.

‘Weet je wat mijn voordeel van de transplantatie is geweest?’ vraagt hij. ‘Ik ben 15 kilo afgevallen, ik snoep nu minder, heb een beter eetpatroon, fitness nu twee keer per week en ben weer flink aan het fietsen. Ik zou iedereen aanraden om een nier te doneren.

Mijn relatie is verstevigd en Monique vindt het heel bijzonder dat ik in haar zit. Ze houdt dan ook niet voor niets haar hand regelmatig op mijn nier.’

Na zijn donatie staat Gerbrand nu veel stil bij de vraag hoe hij anderen zo gek kan krijgen om ook te doneren. Hij heeft zich dan ook tot doel gesteld dat meer donoren zich melden, maar ook dat meer nierpatiënten het aandurven om in hun eigen omgeving te vragen of iemand bereid is een nier af te staan, want duidelijk mag zijn dat er meer donoren noodzakelijk zijn.

12. Verslag Vakantiebeurs NVN

Op zaterdag 24 januari jl. werd de vakantiebeurs van de NVN georganiseerd. De locatie, een gezellig congrescentrum van Aristo, tegenover station Amsterdam Sloterdijk, was uitermate geschikt voor deze gelegenheid. De ochtend begon met een welkomstwoord van NVN voorzitter Hans Bart. Tijdens twee sessies lezingen konden de bezoekers alvast kennismaken met diverse organisaties die breed ondersteunen bij het zoeken naar (hemo)dialysemogelijkheden in binnen- en buitenland. Elyse/B-Braun en Corendon bijvoorbeeld hebben brede contacten met dialysecentra in het buitenland. Naast volledig georganiseerde reizen bieden zij ook steun op maat bij mensen die meer – of juist minder- zorg behoeven. Het is ook mogelijk om alleen hulp te vragen bij het regelen van de dialyseplaats.

Tussen de middag was er een uitgebreide informatiemarkt waar alle aanbieders zich presenteerden en vragen beantwoordden. Wij waren zeer verrast over het uitgebreide aanbod van reizen (van De Veluwe in Nederland tot Suriname en Noord-Amerika), en eigenlijk alle specifieke vragen waar wij mee rondliepen werden daar beantwoord. Ik durf te beweren dat er voor elke dialyserende vakantieganger een vakantie-oplossing te vinden is.

De tendens van nu is: waar een wil is, is een weg. En het is een goede zaak dat ook de vakantie-aanbieders zich in dit motto kunnen vinden: Er is zelfs één reisaanbieder naar Turkije die bezig is met het onderzoeken van mogelijkheden om een Fresenius machine in een appartement te plaatsen, met ondersteuning van het dialyse-centrum in Alanya. Thuisdialyse in je vakantie-appartement dus. De bezoekers waren blij verrast met deze mogelijkheid en deze initiatieven mogen dan ook op brede steun rekenen van de thuisdialyse-patienten.

De NVN-vakantiebeurs is dus een belangrijke bron van informatie voor alle dialyserende (Hemo en PD) vakantiegangers. Daarnaast is het een gezellig samenzijn met lotgenoten en bijzonder geschikt voor het informeel uitwisselen van (reis)-ervaringen en (reis)tips.

13. Activiteitenkalender Ncz 2015

Wanneer	Wat	Waar
24 jan	NVN Vakantiebeurs	Aristo zalen, Amsterdam
14-17 feb	Carnaval op de afdelingen	CZE en DCD
12 maart	World Kidney Day	
22 maart	Algemene Leden Vergadering	De Beckart, Nijnsel



Voorzitter:
Joost van de Molengraft



Secretaris:
Janneke Bresser



Penningmeester:
Theo van Keulen



Bestuurslid:
Eus Dumasy

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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



AANMELDINGSFORMULIER

Naam:..... ☐ m
☐ v

Voornaam:

Straat:

Postcode:..... **Plaats:**.....

Telefoon:..... **Geb.datum:**

Emailadres:

Dialysepatiënt sinds:

☐ PRÉDIALYSE ☐ PERITONIAAL DIALYSE

☐ HEMODIAYSE ☐ GETRANSPLANTEERD

Meldt zich aan als lid van de vereniging.

Ingangsdatum lidmaatschap:

Heeft u behoefte aan huisbezoek van een van de bestuursleden?
Ja ☐ Nee ☐

Wilt u alleen lid worden van de Ncz ? Ja ☐ Nee ☐

Wilt u lid worden van zowel de Ncz als de NVN? Ja ☐ Nee ☐

**De contributie is € 25,00 per jaar alleen Ncz of € 30,50 lidmaatschap Ncz
inclusief lidmaatschap NVN
(U ontvangt een betalingsbewijs van de penningmeester)**

**Bij een lidmaatschap van de Ncz + de NVN ontvangt u van de NVN 6x per jaar
het blad Wisselwerking en kunt u gratis deelnemen aan themadagen van de
NVN**

**Dit formulier kunt u sturen naar:
Mw. J.Bressers-Keijzer – Tondeldoos 2 – 5629 KA Eindhoven**



AANMELDINGSFORMULIER PARTNERLIDMAATSCHAP

Als u partner bent van een lid van de Ncz dan kunt u partnerlid worden.

Er zijn 3 redenen waarom u partnerlid zou kunnen worden

1. Met uw lidmaatschap ondersteunt u de Ncz.
2. Een partnerlid kan bestuurslid worden
3. Een partnerlid hoeft bij bijeenkomsten van de NVN geen eigen bijdrage te betalen

Naam:..... ☐ m ☐ v

Voornaam:

Straat:

Postcode: **Plaats:**

Telefoon:..... **Geb.datum:**

Emailadres:.....

Meldt zich aan als partnerlid van de vereniging.

Ingangsdatum lidmaatschap:

**De contributie is € 6,50 per jaar
(U ontvangt een betalingsbewijs van de penningmeester)**

**De contributie is inclusief een collectief lidmaatschap van de
Nierpatiënten Vereniging Nederland**

Dit formulier kunt u sturen naar:

Mw. J.Bressers-Keijzer – Tondeldoos 2 – 5629 KA Eindhoven