



Nieuwsbrief 14, oktober 2015

Inhoudsopgave:

- 1 Verslag themadag: Leven of LEVEN!**
- 2 Mededelingen Ncz**
 - a. Eindejaarsbrunch i.p.v nieuwjaarsbuffet, 13 december, nieuwe lokatie**
 - b. Kegelen**
 - c. 50-jarig huwelijksfeest: een weekend weg met PD (buikspoeling)**
 - d. Nieuwe regiocoördinator vanuit de Nierstichting**
 - e. De collectebus/donatiebus van de Ncz**
 - f. Ncz op Facebook**
 - g. De Ncz website**
- 3 Aankondiging herkenkingsdienst**
- 4 (Neem) Eigen Regie**
- 5 Wist u dat... Beter een laagje vet dan graatmager**
- 6 Dialysepatiënten en HDL cholesterol**
- 7 Geen medicijnen tegen afstoting meer na transplantatie?**
- 8 Goed op weg met de rollator!**
- 9 Activiteitenkalender Ncz 2015**

1 Verslag themadag: Leven of LEVEN!

Op 10 oktober 2015 organiseerde de NVN in samenwerking met Digna Breda, Nierpatiëntenvereniging MMC Veldhoven en Ncz Eindhoven in Tilburg een themadag voor nierpatiënten met als thema; 'leven of LEVEN'. (NB: We verwachten dat er van deze dag nog een verslag gaat komen op de website van de NVN, maar tijdens het maken van deze nieuwsbrief was dat nog niet het geval, houd dus de website van de NVN, www.nvn.nl, in de gaten de komende tijd)

De ochtend werd gevuld met lezingen van twee sprekers:

1. Robert van de Wolk, trainer en coach van mensen met een beperking
 2. Gebrand van Hout, klinisch psycholoog in het Catharina ziekenhuis in Eindhoven
- Het middagprogramma bestond uit het volgen van een workshop.

Er waren drie keuzes:

Workshop over communicatie en intimiteit, verzorgd door Ivonne Oomen, oncologisch verpleegkundige in het Catharina ziekenhuis en AnneMarie Kuijs, consulente seksualiteit in Den Bosch; Workshop over het behouden van je eigen waarde, verzorgd door Ida Spaan en

Wilbert Schocke, beide trainers bij ReumaUitgedaagd; Workshop over hoe je mentaal fit blijft, verzorgd door Gerbrand van Hout.

Lezing 1 door Robert van der Wolk: Omgaan met fysieke beperkingen



Robert van der Wolk is van jongs af aan diabeet, daardoor is hij slecht-ziend geworden en nierpatiënt. Een aantal jaren geleden heeft hij een pancreas-niertransplantatie ondergaan. In zijn leven heeft hij de nodige tegenslagen meegemaakt, maar die heeft hij telkens weten te overwinnen. Nu maakt hij gebruik van zijn eigen ervaringen en traint en coacht hij mensen en daarnaast verzorgt hij lezingen door het hele land.

Onlangs is van hem een boek verschenen met de titel 'Geef nooit op'.

Op de themadag voor nierpatiënten op 10 oktober 2015 ging hij in op het onderwerp 'Omgaan met fysieke tegenslagen'. Bij het omgaan met tegenslagen en beperkingen gaat het om motivatie, waarbij

de manier waarop je naar de wereld kijkt de uitkomst bepaalt. Wat kun je bijvoorbeeld doen om je ultieme vrijheid te vinden? Dat zou je kunnen doen door een ultieme uitdaging aan te gaan. Robert heeft, als slechtziende een tocht van 800 km afgelegd naar Santiago de Compostella..

Een obstakel hoeft namelijk geen obstakel te zijn. Je mindset (je overtuiging) kun je zelf veranderen. Je bent tot veel meer in staat dan je denkt. Iedereen kan grenzen verleggen.

Als iets niet lukt is dat een tegenslag, maar dan kun je een nieuwe uitdaging kiezen. Zijn advies is: stel jezelf altijd een doel om meer te bereiken. Vandaar zijn boek 'Geef nooit op'.

Er is veel meer mogelijk dan je denkt, ondanks fysieke en mentale beperkingen. Denk aan de uitdrukking 'driemaal is scheepsrecht' en probeer niet maar DOE!.

Je kunt meer in welke omstandigheden dan ook, je bent meer dan je lichaam. Je bent meer dan de situaties waar je mee te maken hebt. Je bereikt mee, als je maar wil. Je hebt namelijk de vrijheid te denken wat je wilt, hoe je het wilt en wanneer je het wilt. Leeftijd, geslacht, fysieke gesteldheid, het maakt niet uit. Je mentale gesteldheid is belangrijk, je innerlijke motivatie.

Waarom wil je iets bereiken? Als je dat voor jezelf weet, dan kun je obstakels overwinnen.

Natuurlijk heb je als chronisch zieke te maken met rouwverwerking. Er zijn namelijk dingen die je eerst wel kon doen en nu niet meer. Dat is vervelend om te ervaren, maar je kunt ze accepteren. Je hebt namelijk zelf invloed op je positieve manier van denken, je 'mindset'. Wat daarbij bijvoorbeeld help is om elke dag vijf dingen op te schrijven, waarvan je hebt genoten en bedenk altijd: 'Het beste komt nog'.

Voor meer informatie over dit onderwerp kunt u terecht op de website:

www.robertvanderwolk.nl

Lezing 2 door Gerbrand van Hout: Voordelen van flexibiliteit

Gerbrand van Hout is als klinisch psycholoog werkzaam op de Obesitasafdeling van het



Catharina ziekenhuis. In die hoedanigheid krijgt hij te maken met nierpatiënten die moeten afvallen om in aanmerking te komen voor transplantatie. Daarnaast is hij zelf nierdonor. Hij heeft een van zijn nieren afgestaan aan zijn vriendin. Als tweede spreker op de themadag hield hij een verhaal over de voordelen van flexibiliteit.

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

Wat is flexibiliteit en waar hangt flexibiliteit vanaf?

Flexibiliteit is een ander woord voor aanpassingsvermogen, je kunnen aanpassen aan veranderingen. Je lijfspreuk zou bijvoorbeeld kunnen zijn: 'as ut niet kan zo as ut mot, dan mot ut maar zo as ut kan.'

Er zijn verschillende gedragstijlen om flexibel te blijven. Iemand die 'out of the box' kan denken' zal eerder flexibel zijn. Met 'out of the box' wordt bedoeld dat je problemen vaak kunt oplossen door de oplossing 'buiten de deur te zoeken'.

Een ander voorbeeld om 'out of the box' te denken is wanneer je het dat kunt toepassen op onderstaand puzzeltje.

0	0	0	Verbind alle rondjes. Je mag slechts 4 lijnen tekenen.
0	0	0	Let op: Je begint met één lijn en trekt vervolgens de andere drie lijnen zonder
0	0	0	met de pen of potlood het papier los te laten.

Tip: Wanneer je deze puzzel wilt oplossen zul je met de lijnen buiten het kader en het vak van de rondjes moeten komen, dus in dit geval 'out of the box' tekenen.

Een andere gedragstijl is 'Coping', dat is het omgaan met problemen en gebeurtenissen. Met de Utrechtse Copinglijst kun je je eigen copinggedrag meten, kijken waar je problemen liggen en vervolgens zien waarmee je aan de slag kunt gaan. Wat daarbij belangrijk is, is o.a. steun van je omgeving die voor geruststellende en troostende gedachten kan zorgen en ook expressie van emoties kan daarbij heel goed helpen.

Wat levert flexibiliteit eigenlijk op?

Hoe flexibeler je bent hoe meer je kunt LEVEN. Doe mee aan de survival of the fittest.

Besef dat ergens tegen vechten energie kost, energie die je veel beter ergens anders voor kunt gebruiken. Flexibiliteit kun je gelukkig leren en trainen. Helaas kun je niets afleren, maar wat je wel kunt is bijleren en corrigeren. Mensen hebben vaak te maken met aangeleerde hulpeloosheid, het maakt allemaal niets uit, je kunt toch niets aan de situatie veranderen, wat je ook doet. Gelukkig zijn er vaardigheden, die aan te leren zijn, om hier anders tegenaan te kijken.

Je zult moeten accepteren wat je hebt, maar daarbij heb je iemand nodig die je ondersteunt. Zoek daarom anderen op, want ziek zijn doe je niet alleen.

Workshop I: Relatie en intimiteit



De eerste workshop waar men op de themadag voor kon kiezen ging over 'Relatie en intimiteit'. Dat men hier graag meer over wilde horen bleek wel uit het feit dat dit met bijna 30 personen een van de drukst bezochte workshops was.

Ivonne Oomen en Annemarie Kuijs, beiden werkzaam op de oncologie-afdeling van het Catharina Ziekenhuis en met achtergrond Seksuologie, braken het ijs door veel

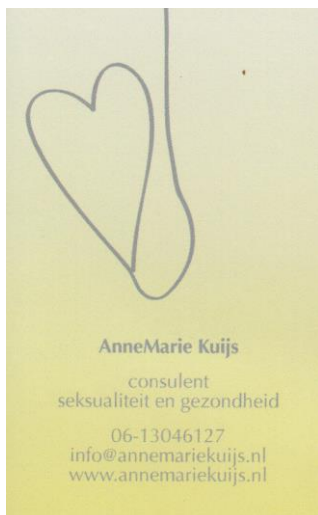
voorkomende communicatieproblemen tussen partners aan de orde te brengen. Hier reageerde het publiek met grote hilariteit, maar vooral ook veel herkenning op.

Dit gaf een mooi bruggetje naar een ander probleem dat kan optreden in een relatie, maar wat

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

bij chronisch zieken vaak als ondergeschoven kindje wordt behandeld: problemen bij de seksuele relatie tussen partners. Ook bij alleengaanden kan dit onderwerp problemen geven. Het is op zich ook een logisch gevolg: als je nierpatiënt bent of wordt, heb je in eerste instantie hele andere zaken aan je hoofd. Er moet veel praktisch geregeld worden en er zal eerst naar een stabiele situatie in je ziekte gezocht moeten gaan worden. Voor het gezin en de partner vergt dit ook veel aanpassing. Pas gaandeweg ontdekt men dat er op het gebied van intimiteit en in de partnerrelatie het nodige veranderd is. Uit de zaal kwam veel herkenning: erectieproblemen, weinig (tot geen) zin meer in seks, moeheid, het 'moeilijk op gang komen' bij vrouwen en mannen... Dit zijn vaak bijwerkingen van de dialyse en/of medicijnen (hartmedicatie bijvoorbeeld) die door de artsen niet genoemd worden.



Een algemeen probleem is dat het onduidelijk is bij wie je voor deze problemen terecht kunt, en dat het wel heel fijn zou zijn als het onderwerp 'seksualiteit en intimiteit' standaard besproken zouden kunnen worden in de zorggesprekken. De specialist zelf, een maatschappelijk werker of een vertrouwde verpleegkundige zou dit onderwerp wel aan de orde moeten stellen: ook als daar op het eerste gezicht bij een patiënt (met of zonder partner) misschien niet zo'n behoefte aan is. Het is prettig voor een patiënt om te weten dat dit onderwerp geen taboe is en dat ook deze aard van problemen met een deskundige besproken kunnen worden. Hoe laagdrempeliger hoe beter. Bij grotere problemen kan er doorverwezen worden naar een specialist zoals een psycholoog of seksuoloog.

Aanbeveling

Het vanuit het ziekenhuis bespreekbaar maken van (mogelijk te verwachten) problemen in de intimiteit en seksualiteit is dan ook aan te bevelen. Het moge duidelijk zijn dat hier het laatste woord nog niet over gesproken is en dat het zeker de moeite waard is om dit verder binnen de afdelingen Nierziekte bespreekbaar te maken.

Mocht u zelf op korte termijn al behoefte hebben aan meer informatie kunt u een gesprek aanvragen met uw Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundige (EVV'er) of via uw huisarts een verwijzing vragen naar een seksuoloog. Ivonne Oomen en Annemarie Kuijs hebben beiden een eigen praktijk. Via uw verzekeraar kunt u informeren of deze consults vergoed worden.

Workshop II: Het behoud van je eigenwaarde

Deze workshop werd verzorgd door twee ervaringsdeskundigen: niet op het gebied van nierziekten, maar van reuma. Echter, zij concludeerden dat elke chronisch zieke tegen bepaalde zaken aanloopt die een gemene deler hebben. Zo is het behoud van je eigenwaarde, het ' bezig blijven', volledig mens blijven en je nuttig blijven voelen, ondanks de (nier)ziekte voor iedereen van belang, op zijn of haar eigen nivo. In deze workshop werden handvatten aangereikt (o.a. een 'contract' opstellen met je zelf over te behalen doelen die je jezelf hebt gesteld) waardoor je kunt werken aan deze thema's. Deze handvatten werken over de langere termijn. Het bijstellen van de doelen kan op elk moment, bijvoorbeeld wanneer de situatie en de ziekte verbeterd of juist verslechterd. Juist dan is het van belang om de levensdoelen aan te laten sluiten op de actuele situatie. Voor meer informatie over deze training, kijk op: www.Reuma-Uitgedaagd.nl

Workshop III: Hoe blijf je mentaal fit?

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

Met mentaal fit bedoelen we de conditie van de geest. Fit van lijf blijven kan door te blijven bewegen en te sporten. Maar om mentaal fit te blijven, moeten we onze geest verzorgen. Je blijft mentaal fit als je richting weet te geven aan je leven, als je optimistisch kunt denken en wanneer je je veerkracht versterkt. Daarnaast helpt het wanneer je grip op je leven kunt houden, bewust kunt leven en genieten, gezond leeft en investeert in positieve relaties.

De workshop leverde allerlei tips op die je helpen om mentaal fit te blijven

Via internet zijn vragenlijsten in te vullen, die aangeven hoe mentaal fit je bent.

Vragen zoals:

- Is mijn leven zinvol?
- Heb ik doelen in mijn leven?
- Heb ik voldoende aandacht voor dingen die goed lopen?
- Kijk ik naar dingen die ik wel heb in plaats van dingen die ik niet heb?

Hoe train je mentale fitheid?

Dat is oefenen, oefenen en oefenen.

Leef met een missie, stel doelen, denk positief, leef bewust en doe bijvoorbeeld aan mindfulness.

Doe aan positieve psychologie, dat betekent werken naar een optimaal functioneren en welbevinden. Streef op zijn minst naar een balans tussen shit en dingen die goed gaan.

Denk aan het gezegde: 'Na regen komt zonneschijn'.

Besef dat er zaken zijn die slecht gaan, maar dat er ook dingen goed gaan.

Besef dat je na een ziekte sterker in het leven kan staan.

Kijk uit voor een slachtofferrol.

Om mentaal fit te blijven adviseert Gerbrand tenslotte om een op YouTube te kijken bij:

Edel Maex- Boddyscan, daar krijg je een prima uitleg waarom 'Mindfulness' zo goed is om mentaal fit te blijven en je treft er meteen een aantal basisoefeningen aan.

2. Mededelingen vanuit de Ncz

a. Eindejaarsbrunch in plaats van nieuwjaarsbuffet, 13 december, nieuwe lokatie!

Het bestuur van de Ncz heeft besloten om deze keer in januari geen nieuwjaarsbuffet te organiseren. We hebben nu gekozen voor een gezamenlijke brunch op zondag 13 december. Verder wijken we uit naar Nuenen.

Uit een inventarisatie van adressen van al onze leden, blijkt dat Nuenen het centraalste punt is. Tijdens en na de lunch is er uitgebreid de gelegenheid voor lotgenotencontact.

Na de brunch zal het bestuur de geplande activiteiten voor 2015 toelichten.

U ontvangt nog per post een uitnodiging voor deze brunch, maar u kunt al wel de datum vastleggen. Wij hopen veel Ncz-leden op 13 december in Feestcentrum Berkenbosch in Nuenen te mogen ontvangen!

b. Kegelen



De Ncz organiseert activiteiten voor haar leden. Ook dit jaar organiseren we weer het kegelen, op 15 november a.s. Als het goed is hebben alle leden hiervoor een uitnodiging ontvangen.

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

c. 50-jarig huwelijksfeest: een weekend weg met PD (buikspoeling)

Peter en Marijke
jaar lid van de Ncz.
afgelopen augustus
natuurlijk uitgebreid
gebeuren met een
zondag) bij Preston
kleinkinderen.
nachtelijke
niet langer dan een
werd dit best een spannende onderneming.



Schoenmakers zijn al zo'n drie
Het vriendelijke echtpaar was
50 jaar getrouwd en dat moest
gevierd worden! Dat zou gaan
vrolijk lang weekend (vrijdag-
Palace, met het gezin, kinderen en
Aangezien Peter Schoenmakers
buikspoeling doet (PD), en nog
dag weg was geweest van huis,

Op de vrijdagochtend in augustus werd het stel wakker in hun appartement in Best en werd op allerlei manieren verrast: de hal van het complex was versierd en langs de balustrade hing een enorm spandoek waarop hun 50-jarig huwelijk werd aangekondigd. De donderdag was al uitgebreid gegeten met de bewoners waar zij een goede band mee hebben, en deze dag zouden kinderen en kleinkinderen langskomen op de koffie. Daarna was het een opeenvolging van verrassingen: een rondrit in een BMW cabrio met hun kleinzoon, geblinddoekt meegenomen naar een optreden van Marijke's hun lievelingskoor (smartlappen!) in de buurt van Nijmegen, en vervolgens op naar het verwenweekend in Preston Palace.

De spoelingen van Peter zijn goed gegaan. Zij hadden zelf alle benodigdheden in de auto meegenomen naar het hotel, en tegen tien uur 's avonds vertrok Peter richting hotelkamer voor de buikspoeling. Er waren geen complicaties tijdens dat weekend, wat het echtpaar wellicht sterkt om er vaker op uit te trekken? Peter voelde zich zo goed dat hij het zelfs aandurfde om lekker te genieten van wat glaasjes likeur, (iets wat hij normaal gesproken nooit doet).

We wensen Peter en Marijke namens de Ncz nog vele fijne en goede jaren toe, waarin er nog veel succesvolle uitstapjes mogen volgen.

d. Nieuwe regiocoördinator vanuit de Nierstichting

Inmiddels is de nieuwe regiocoördinator voor de regionale nierpatiëntenverenigingen in de regio zuid begonnen. Het gaat om de heer Jean-Pierre Goessens. Hij volgt Henk Wijers op die op 8 april plotseling overleed. Het is de bedoeling dat hij aanwezig zal zijn op een van de volgende bestuursvergaderingen van de Ncz.

e. De collectebus/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 collecte/donatiebus. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met onze penningmeester Manfred Rozema (manfred@mailmr.nl)

Wij danken u alvast hartelijk voor uw bijdrage.

f. 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.

g. 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!

3. Aankondiging Herdenkingsbijeenkomst



Op zondagmiddag 22 november a.s. organiseert Maatschappelijk Werk een herdenkingsbijeenkomst in de kapel van het Elkerliek ziekenhuis in Helmond.

Wij willen stilstaan bij de overleden dialysepatiënten van de afgelopen jaren.

Wij herdenken de patiënten die overleden zijn sinds november 2012 van de afdeling nierziekten van het Elkerliek ziekenhuis en Catharina ziekenhuis.

De bijeenkomst is bedoeld voor: nabestaanden, medepatiënten en medewerkers van de dialyseafdeling. De bijeenkomst wordt verzorgd en georganiseerd in samenwerking met Nierpatiëntenvereniging Ncz en de dienst Geestelijke Verzorging van het Elkerliek ziekenhuis en Catharina ziekenhuis.

4. (Neem) Eigen Regie

In de vorige nieuwsbrief is al aangegeven dat het voeren van een eigen regie bij het reguleren van uw gezondheid een beter inzicht oplevert bij de behandeling die je nodig hebt.

Toen is nader ingegaan op de website: www.mijneigenkoers.nl.

Een andere website is: www.mijnnierinzicht.nl

Dit keer laten we de tekst op website voor zichzelf spreken.

Heeft u een verminderde nierfunctie? Dan is het belangrijk er alles aan te doen om verdere achteruitgang van uw nierfunctie te voorkomen of te vertragen.... door verstandige voeding, voldoende beweging, stoppen met roken..... Wacht niet af, maar neem het heft in handen, in uw eigenbelang! Mijnnierinzicht.nl helpt hierbij!

Mijnnierinzicht is dieetinzicht speciaal voor nierpatiënten en is ontstaan ter ondersteuning van verschillende zelfmanagementprojecten voor nierpatiënten. De Nierstichting maakt het mogelijk dat alle Nederlandse nierpatiënten er gratis gebruik van kunnen maken. Doe er uw voordeel mee.

Op de site wordt vervolgens aangegeven voor wie de site een belangrijk hulpmiddel kan zijn: *Heeft u een nierziekte? Dan is het belangrijk om goed te zorgen voor uw lichamelijk en psychisch functioneren. U kunt daar zelf veel aan doen: een gezonde leefstijl, het trouw*

ADRES WEBSITE: www.ncz-eindhoven.nl

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

innemen van medicijnen, maar ook het doen van zelfcontroles. We noemen dat zelfmanagement of zelfzorg. (Eigen regie voeren)

Doel hierbij is verdere achteruitgang van uw nierfunctie zoveel mogelijk tegen te gaan en om de gevolgen van uw nierschade beter in te passen in uw dagelijks leven. Mijnnierinzicht helpt hierbij.

Heeft u goede voornemens? Dan kunt u - in overleg met uw zorgverlener - uw persoonlijke doelen stellen. Bijvoorbeeld minder zout eten, meer bewegen of stoppen met roken. Door dagboeken bij te houden worden de resultaten vergeleken met de doelen die u gesteld heeft.

Het voedingspatroon kunt u in kaart brengen door het voedingsdagboek in te vullen. U kunt op zoek gaan naar alternatieve producten die ook lekker zijn maar beter in uw dieet passen (bijvoorbeeld met minder zout). U kunt ze hier gemakkelijk vinden. Er staat ook een link in naar het boek: Eten met Plezier

Heeft u plannen om meer te gaan bewegen? U kunt doelen stellen en bijhouden wanneer u wat doet. Een overzicht laat zien, of dit alle dagen lukt.

Mijnnierinzicht bevat geen stoppen-met-roken-programma. U kunt wel uw rookgedrag in kaart brengen door te noteren wat u daadwerkelijk rookt. Elke sigaret/sigaar die u minder rookt levert gezondheidswinst op.

Wanneer u de uitslagen die u bij de dokter hoort noteert in het dagboek voor metingen, krijgt u over een langere periode een helder overzicht van het beloop. U kunt hier ook thuismetingen zoals uw bloeddruk en gewicht bijhouden.

Op mijnnierinzicht kunt u uw medicijnenlijst bijhouden en eventuele bijwerkingen noteren. Dat is gemakkelijk als u eens door een andere arts wordt gezien of om bijwerkingen op het spoor te komen. U kunt ook alle gebeurtenissen met betrekking tot ziekte en gezondheid bijhouden. Dit is eenvoudig uit te printen en gemakkelijk mee te nemen op vakantie. Daarnaast biedt mijnnierinzicht ruimte om persoonlijke notities met betrekking tot het reilen en zeilen van uw ziekte te noteren.

Wanneer u met uw zorgverlener afspraken maakt over de inzet van mijnnierinzicht is het mogelijk om uw zorgverlener mee te laten kijken in de verschillende dagboeken. De zorgverlener kan hier via de applicatie een reactie op geven.

Natuurlijk kunt u alleen met mijnnierinzicht werken door een account aan te maken en enkele persoonlijke gegevens in te vullen.

En mijnnierinzicht is alleen zinvol wanneer je trouw gegevens invult.

Mocht je dat niet zelf kunnen dan kan mogelijk iemand anders dit voor je doen.

Succes!

5. Wist u dat... Beter een laagje vet dan graatmager

Wist u dat... hemodialysepatiënten met overgewicht een betere overlevingskans hebben dan slankere patiënten?

Wist u dat... tot die patiënten niet alleen hemodialysepatiënten horen maar ook patiënten met een longontsteking en patiënten met hartziekten die veroorzaakt zijn door afwijkingen in de kransslagaders?

Wist u dat... dit bekend staat als de 'obesitasparadox'?

Normaal geldt dat de slankere patiënt een betere prognose kent, maar blijkbaar geldt dat bij

deze groepen mensen niet. Waarom deze patiënten een betere overlevingskans hebben, is niet helder. Wel is er onderzoek naar gedaan. Hierbij is gebruik gemaakt van de database van Fresenius Medical Care. Er is onderzocht waaruit het overgewicht bestaat. Is dat vet of andere massa? Er is gekeken naar beide massa's en vooral of er verbanden tussen bestaan en hoe het vervolgens gesteld was met de overlevingskans.

Hemodialysepatiënten die zowel qua vetmassa als vetvrije massa niet bij de uitzonderingen behoorden (vergeleken met de gehele bevolking), bleken de beste papieren te hebben. Patiënten die met hun vetmassa én hun vetvrije massa in de laagste 10% zitten lopen meer dan drie keer zo grote kans op overlijden. Dat betekent ook dat vet beschermend werkt bij dialysepatiënten met een zeer lage vetvrije massa. Maar hoe die bescherming tot stand komt, is met dit onderzoek nog niet opgehelderd. *(bewerkt artikel. Bron: Clinical Journal of the ASN)*

NB: Het gaat hier duidelijk om dialysepatiënten en niet om patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie!

6. Dialysepatiënten en HDL cholesterol

Risico hart- en vaatproblemen

Bij dialysepatiënten werkt het HDL minder goed dan normaal. Daardoor is het niet zo goed in staat cholesterol uit het bloed af te voeren, met een verhoogd risico op hart- en vaatproblemen tot gevolg. Deze bevinding is een volgend stukje van de puzzel rond de samenhang tussen hart- en nierziekten. Hart- en vaatziekten zijn een van de belangrijkste doodsoorzaken voor nierpatiënten die HD of PD als dialysebehandeling ondergaan. Een verandering van het zogenaamde HDL-cholesterol in het bloed, de goede bloedvetten, zou daarbij een rol kunnen spelen. HDL, High Density Lipoproteïne, is het goede cholesterol in het bloed dat bescherming biedt tegen hart- en vaatziekten en tegen infecties. Het neemt overmatig slecht cholesterol en andere schadelijke stoffen op en verwijdt deze uit het vaatstelsel. Gezonde mensen met een hoge HDL-waarde in het bloed, hebben een verminderd risico op hart- en vaatziekten. Dit verband wordt echter niet waargenomen bij nierpatiënten die een dialysebehandeling ondergaan.

Oostenrijkse onderzoekers bestudeerden de structuur en het functioneren van HDL-cholesterol in het bloed van dialysepatiënten. De uitkomst van dit onderzoek geeft een mogelijke verklaring voor het feit dat een gezond HDL-gehalte in het bloed niet tot vermindering van hart- en vaatproblemen leidt bij nierpatiënten. In dit onderzoek is de samenstelling en de werking van het HDL-cholesterol in het bloed van 24 hemodialysepatiënten, 14 peritoneale dialysepatiënten en 20 gezonde mensen onderzocht. Bij zowel de HD als de PD dialysepatiënten hebben de onderzoekers een afwijkende samenstelling en structuur van de HDL-deeltjes geconstateerd. Hierdoor is de afvoer van het cholesterol en de bescherming tegen infecties en afsterven van lichaamscellen verminderd. De duur van de dialysebehandeling lijkt verband te houden met het vermogen van het HDL om cholesterol aan zich te binden en af te voeren. Op andere functies van het HDL heeft de duur van de behandeling volgens het onderzoek geen invloed. De afvoer van cholesterol en de anti-inflammatoire en celbeschermende werking blijkt slechter bij de HD patiënten dan bij de patiënten met PD. Deze laatste groep blijkt echter een lager gehalte van het zogenaamde paraoxonase te hebben, (ook) een stof met een vaatbeschermende werking. De onderzoeksresultaten tonen het slechter functioneren van HDL-cholesterol in het bloed van dialysepatiënten ten opzichte van gezonde personen aan. Deze uitkomst zal meer inzicht geven in de relatie tussen hart- en nieraandoeningen op moleculair niveau en kan zo in de toekomst een bijdrage leveren aan een gerichte therapie om hart- en vaatziekten bij deze groep patiënten te voorkomen. *Bron: Journal of the American Society of Nephrology/niernieuws.nl, 6/5/2015*

7. Geen medicijnen tegen afstoting meer na transplantatie?

Het zou mooi zijn als mensen die een nieuwe nier krijgen niet meer hun hele leven lang medicijnen hoeven te slikken om afstoting te voorkomen.

Op dit moment moeten alle getransplanteerden medicijnen slikken om hun afweersysteem in toom te houden. Als ze de medicijnen niet slikken zal er afstoting plaatsvinden.

Daarnaast is het bekend dat al die medicijnen op een gegeven moment voor vervelende bijwerkingen zorgen.

Maar wie weet, komt het moment dat die medicijnen overbodig worden.

Onderzoekers van Columbia University Medical Center zijn druk bezig met een onderzoek. Zij denken een manier gevonden te hebben om een nieuwe nier zo te transplanteren, dat anti-afstotingsmedicijnen niet meer nodig zijn. Die manier bestaat eruit dat ze wat beenmerg van de donor mee transplanteren.

Deze methode heeft de laatste tijd al langer de aandacht. Het is tegenwoordig namelijk mogelijk om met een beperkte bestraling wat beenmergcellen te transplanteren, waarna een combinatie-immuunsysteem ontstaat dat bestaat uit cellen van de donor en uit cellen van de ontvanger. De behandeling is daardoor minder zwaar dan bijvoorbeeld bij leukemie, waarbij patiënten een volledige bestraling moeten ondergaan. De gecombineerde transplantatie vindt nu alleen nog in onderzoeksverband plaats.

Dát het werkt is duidelijk: patiënten kunnen vaak toe zonder afweeronderdrukkende medicijnen. Maar hoe het werkt, dat is nog niet opgehelderd.

Wetenschappers in het Columbia University Medical Center hebben met een nieuwe techniek zichtbaar gemaakt wat er dan in het immuunsysteem van de getransplanteerde patiënt gebeurt. Ze hebben een nieuwe manier toegepast om specifieke cellen te identificeren en te isoleren, die ze combineren met modern genetisch onderzoek. Op deze manier zijn ze in staat om een bepaald soort T-cellen, onderdeel van het immuunsysteem, te vinden. Ze ontdekten dat deze cellen toenemen bij patiënten die het getransplanteerde orgaan afstoten, maar langzaam dalen bij patiënten die het orgaan accepteren zonder dat ze medicijnen nodig hebben. Deze verschillen werden duidelijk doordat ze hun onderzoek hebben uitgevoerd op een klein aantal patiënten van wie een deel alleen een nier had gekregen, en een deel ook beenmergcellen. Van de vier patiënten uit de laatste groep, die na acht maanden stopten met hun medicijnen, werden er drie tolerant voor de nier. Bij hen daalde het aantal van de gevonden T-cellen. De T-cellen die de onderzoekers nu geïdentificeerd hebben zijn niet alleen specifiek gericht tegen het donororgaan, maar verschillen ook per patiënt. Er is sprake van een geheel eigen 'vingerafdruk'. 'Eerder hebben we deze specifieke donor-reactieve T-cellen niet kunnen identificeren in mensen, omdat het er zo veel zijn, en ze zo verschillend zijn,' zegt dr. Megan Sykes, studieleider en directeur van het Columbia Center for Translational Immunology. 'De nieuwe techniek geeft ons zicht op het verloop van deze T-cellen en kan mogelijk helpen om de cellen te laten fungeren als individuele biomarker om afstoting en tolerantie in een vroeg stadium te herkennen of te voorspellen.' Eerder onderzoek had als resultaat dat andersoortige T-cellen, regulatoire T-cellen, een rol spelen bij het opwekken van tolerantie. Maar op de langere termijn leken ze geen rol meer te spelen. De vraag was hoe de tolerantie dan na de startfase kon blijven bestaan. Ook was het niet duidelijk of bij langdurige tolerantie de donor-reactie T-cellen verdwenen, of alleen maar inactief werden. Met de nieuwe techniek is nu dus aangetoond dat deze cellen daadwerkelijk verdwijnen bij patiënten die tolerant worden voor het donororgaan. Sykes denkt dat dit proces, de eliminatie van een specifieke soort T-cellen, een van de belangrijkste processen is die leiden tot tolerantie. Ook ziet ze in deze resultaten een rechtvaardiging om verder te gaan met onderzoek naar gecombineerde nier- en beenmergtransplantaties. Het onderzoeksteam heeft een vervolgonderzoek naar deze gecombineerde transplantaties in de pijplijn.

(Bewerkt wetenschappelijk artikel, Bron: Columbia University Medical Center)

8 Goed op weg met de rollator!



Misschien weet u wel dat een rollator handig voor u kan zijn, maar wilt u er liever niet aan. Of vindt u 'm maar lastig in het gebruik. Lees hier dan tips over aanschaf en gebruik. Want een rollator kan uw beste vriend zijn. Zeker met de informatie van rollatordokter Frank de Boer!

Fysiotherapeut Frank de Boer uit Rotterdam werkt al lang met gebruikers en rollators en noemt zich daarom wel een 'rollatordokter'. Hij schreef er zelfs een boekje over.

De rollator is een loophulpmiddel waarmee u zich veilig kunt bewegen. Hij biedt u steun en u kunt er spullen mee vervoeren: van boodschappen buitenshuis tot een kopje koffie binnenshuis. Toch willen veel mensen op hoge leeftijd niet met een rollator lopen. Want dan word je als 'oud' aangezien. Maar bent u eenmaal die drempel over, dan blijken de voordelen al snel:

- u kunt zelfstandig grotere afstanden afleggen;
- u kunt spullen (boodschappen!) vervoeren;
- u kunt onderweg uitrusten op de zitting van de rollator;
- u voelt zich zekerder tijdens het lopen.

Bij de keuze van een rollator wijst Frank de Boer vooral op de volgende aspecten:

Prijs: rollators zijn er vanaf € 80. Dan heeft u een degelijke en veilige rollator. Voor een lichtgewicht rollator ligt de prijs hoger, zo rond € 150. Lichtgewicht rollators zijn handig wanneer de rollator regelmatig in de auto getild moet worden. Maar er zijn ook rollators van € 800. Die laatste kan onderweg desgewenst eenvoudig worden omgebouwd tot een rolstoel.

Lichaamsbouw en lengte: de rollator is in hoogte verstelbaar, maar er zijn ook extra hoge rollators. Of juist extra brede. Zorg ervoor dat de rollator past bij uw lichaamsbouw.

Knijpkracht in uw handen: met uw handen moet u de rollator op de rem kunnen zetten.

Is de rollator makkelijk in- en uit te klappen? Is deze dan niet te groot, zodat deze goed in de achterbak van de auto of in een kast in huis past?

Bediening van de vergrendeling: Omdat een rollator kan worden ingeklapt, is een vergrendeling aanwezig tegen ongewenst inklappen. Die vergrendeling moet goed door u te bedienen zijn.

Vergoeding mogelijk? Vanaf 2013 is de rollator uit het basispakket van de zorgverzekering verdwenen. Een aantal verzekeraars vergoedt deze nog wel via de aanvullende verzekering.

Voor het gebruik van de rollator in huis is het nuttig wanneer uw huis aan een aantal eisen voldoet. Een belangrijke eis is dat er voldoende ruimte moet zijn voor het lopen met de rollator. Een rollator is al gauw 60 cm breed, maar houdt u rekening met extra ruimte om te kunnen keren. Te veel tafeltjes en kasten belemmeren de doorgang. Ook zijn losliggende kledjes en snoeren niet bevorderlijk voor de doorgang door de woning. Het meest gunstig is natuurlijk een harde en vlakke vloer (bijvoorbeeld van parket, laminaat of tegels). Laagpolig tapijt is ook mogelijk, mits dat op een harde ondergrond ligt. Verder is goede verlichting van belang. Dan ziet u goed waar u loopt en of er eventueel iets in de weg ligt. Het is aan te bevelen dat het licht in bijvoorbeeld de overloop en badkamer/toilet automatisch aangaat wanneer er iemand beweegt. Dan kunt u uw handen aan de rollator houden.

Als u eenmaal een keus heeft gemaakt, is het belangrijk dat u veilig over straat kunt. Belangrijk is dat de rollator goed is afgesteld en de remmen goed werken. Door zelf in beweging te blijven en stevige schoenen te dragen. Medicijnen en alcohol zijn niet bevorderlijk voor de veiligheid. Verder kan een fysiotherapeut u de belangrijkste richtlijnen van het 'lopen met een rollator' bijbrengen. Daar horen zeker de volgende tips bij:

- stel de handvatten op de juiste hoogte af. Als u achter de rollator staat en u laat de armen losjes naar beneden hangen, dan behoren de handvatten op de hoogte van de polsen te zitten;
- loop goed tussen de achterwielen in, niet áchter de achterwielen;
- leun niet te veel op uw rollator als u zit en u wilt opstaan.

Misschien twijfelt u of een rollator voor u de genoemde voordelen biedt. Loopt u er echt gemakkelijker mee? Probeer een rollator dan eens vrijblijvend uit. Loop er niet alleen mee, maar probeer ook of de zitting goed bevalt en of de rollator goed bestuurbaar is wanneer het mandje vol ligt met boodschappen. Ga bijvoorbeeld eens langs bij een thuiszorgwinkel of bij één van de winkels van de ANWB. En zeg vooral dat u zich vrijblijvend wilt oriënteren. Ga pas tot aankoop over wanneer u echt overtuigd bent van uw keuze.

9. Activiteitenkalender Ncz 2015

Wanneer	Wat	Waar
15 november	Kegelen	Vresselse Hut, Nijnsel
22 november	Herdenkingsbijeenkomst	Kapel Elkerliek Ziekenhuis Helmond
13 december	Eindejaarsbrunch	



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