






## NefroN Nieuwsbrief-winter '23/'24

Inhoudsopgave:

- 1) NefroN: Wie zijn wij, wat doen wij?
- 2) Nieuwtje van de afdeling: de VR-bril
- 3) Moeten dialyseren en toch op vakantie: dat kan!
- 4) Collectanten gezocht!
- 5) Berichten van RNV NefroN
  - a) Wist je dat...
  - b) De collectebus/donatiebus
  - c) Activiteitenkalender 2023

pag 7: Lidmaatschapsformulier NefroN

### Bestuur RNV NefroN:

				
<b>Voorzitter:</b> Harry van Dijk	<b>Penningmeester:</b> Manfred Rozema	<b>Secretaris:</b> Janneke Bresser-Keijzers	<b>Activiteiten-coördinator:</b> Henk Franssen	<b>Bestuurslid:</b> Pieter de Bruijn

**ADRES WEBSITE: [www.rnv-nefron.nl](http://www.rnv-nefron.nl)**

**E-mail: [rnvnefron@gmail.com](mailto:rnvnefron@gmail.com)**

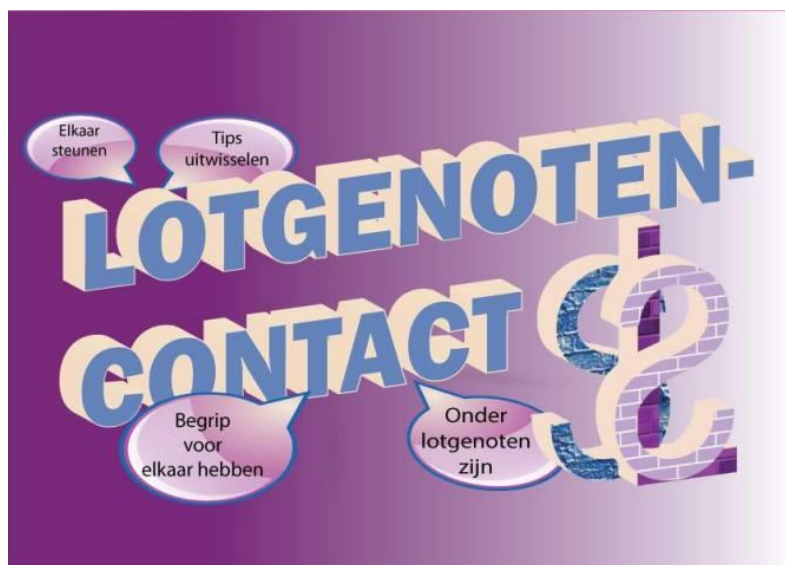
Rekeningnummer: NL41 RABO 0137 4258 13 t.n.v. RNV NefroN  
 Ingeschreven bij de kamer van koophandel te Eindhoven onder nr. 40239442  
 (Privacy statement zie website)

## 1) Wat is NefroN, wat doen wij?

RNV NefroN is een regionale nierpatiëntenvereniging voor nierpatiënten, partners en naasten in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven en Dialyse Centrum Deurne en Elkerliek Helmond/Deurne. Wij bestaan uit een vijftal bestuursleden, we hebben 108 patiënt-leden en 28 partnerleden. Achterin deze nieuwsbrief vindt u een aanmeldformulier met informatie over onze contributie. De meeste mensen die bij ons lid zijn, zijn ook lid van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

### Lotgenotencontact

Onze leden bestaan uit dialyserenden (buikspoeling, centrumdialyse (Hemo), thuisdialyse) en getransplanteerden. Maar ook nierpatiënten in de pre-dialyse, die lopen in het nierfalen-traject of mensen die nog maar net weten dat ze een nierziekte hebben. Het hebben van een nierziekte of nierfalen kan zich op zoveel verschillende manieren uiten, en ieder mens gaat er ook op een andere manier mee om, en ondergaat het ook op een andere manier. Door lotgenotencontact kunt u hier met gelijkgestemden over praten en soms van elkaar leren, soms is het ook gewoon fijn dat u niets uit hoeft te leggen maar dat de ander direct begrijpt wat u doormaakt.



### Belangenbehartiging

NefroN behartigt de belangen van nierpatiënten in de bovengenoemde ziekenhuizen, door regelmatig om tafel te zitten met het afdelingsmanagement, artsen, verpleging en maatschappelijk werk. We organiseren lotgenotencontact via gezelligheidsactiviteiten, themadagen en webinars. Onze agenda voor 2024 vindt u verderop in deze nieuwsbrief. Daarnaast verzorgen wij informatievoorziening, onder andere via deze nieuwsbrief en onze website (RNV-nefron.nl).

### Samenwerking

De NVN en Nierstichting geven veel informatiemateriaal uit en beheren een groot online platform voor nierpatiënten en professionals: **www.Nieren.nl**. Op deze website kunt u informatie vinden rondom omgaan met nierziekten, leefstijl, achtergrondinformatie over ziektebeelden en u kunt lid worden van een community.

Als vereniging bemiddelen wij in alle informatie van de NVN en Nierstichting. Verder staan alle regionale nierpatiëntenverenigingen (RNV's) in contact met de NVN en met elkaar. We organiseren activiteiten samen en veel bestuursleden van RNV's zijn ook vrijwilliger bij de NVN. In 2024 zij voornemens om met NPV Maxima in Veldhoven samen een activiteit organiseren. De NVN onderhoudt ook veel contact met beroepsverenigingen. Zo hebben wij in Nederland een groot netwerk van belangenbehartigers voor nierpatiënten en kunnen we met recht zeggen dat op deze manier de stem van de nierpatiënt goed gehoord wordt. We merken alleen veel nierpatiënten hiervan niet op de hoogte zijn en de weg naar deze informatie en verenigingen nog niet weten te vinden. We hopen het met deze nieuwsbrief onder ieders aandacht te brengen.

NVN: Nierpatiëntenvereniging Nederland: [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl). Nierstichting: [www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)  
Als nierpatiënt van het CZE of Elkerliek Deurne/Helmond kunt u bij ons terecht met uw vragen en/of zaken waar u tegenaan loopt. **U kunt lid bij ons worden, maar u hoeft geen lid te zijn om van onze diensten gebruik te maken.** Als wij iets voor u kunnen betekenen, kunt u mailen naar: [RNVnephron@gmail.com](mailto:RNVnephron@gmail.com), of bellen naar de secretaris (Janneke Bresser: tel 06-48080952 of de voorzitter (Harry van Dijk: 06-45408577).

U kunt 24 uur per dag terecht op onze website, of op [nieren.nl](http://nieren.nl) voor meer informatie.

NefroN en de NVN zijn altijd op zoek naar gemotiveerde vrijwilligers en bestuursleden. Ook hiervoor kunt u contact met ons opnemen via bovenstaande contactgegevens.

Hopelijk horen we snel van elkaar,

Met vriendelijke groet,  
Bestuur NefroN

## NEFRON WENST U EEN GOED EN ZO GEZOND MOGELIJK:



### 2) Nieuwtje van de afdeling: de VR-bril



Wist u dat de afdeling Nierziekten (Eindhoven) beschikt over een VR Bril?

De bril kan u afleiding en entertainment brengen tijdens de dialyse behandeling. Op de bril staan verschillende filmpjes, spelletjes en meditaties, die u kunnen helpen de tijd van de behandeling prettiger door te brengen. Ga op safari en ontmoet de Big 5, zwem samen met dolfijnen of loop door de straten van Rome.

Ook kunt u spelletjes doen en ontspannen op het strand. Meer informatie over de bril kun je vinden op: [SyncVR](https://syncvr.com) App Store en op de afdeling bij jouw verpleegkundige. Elise Ponse (regie verpleegkundige) en Josine Kamerling (teamleider) zijn experts van deze mooie technologie!

### Dialysefiets en fietslabyrint

Om in beweging te blijven tijdens de dialyse is de dialysefiets of het fietslabyrint verkrijgbaar. Ook hiervoor kunt u terecht bij de dialyseverpleegkundige op uw afdeling.

### 3) Moeten dialyseren en toch op vakantie: dat kan!

Voor dialysepatiënten die stabiele dialyses hebben is het meestal mogelijk om op een vakantieadres te dialyseren. Voor de meeste dialysepatiënten is het zeker mogelijk om op reis te gaan en door te gaan met hun behandeling terwijl ze weg zijn van huis. Mogelijk zal uw arts u zelfs aanmoedigen om te reizen, als u dat kunt, vanwege de positieve effecten van vakantie!

Hiervoor gaat u als volgt te werk: U vraagt uw arts of het in uw situatie verantwoord is om te reizen. Dan kiest u een locatie waar u op vakantie wilt en zoekt via internet of daar een ziekenhuis met dialyse-afdeling of een dialysecentrum in de buurt is. Als daar een plek voor u is, vraagt u toestemming aan de arts (die moet een handtekening zetten) en uw verzekeraar (die vergoedt de kosten) of zij akkoord gaan met deze reis en dit centrum. Dan boekt u uw accommodatie en reis en kunt u gaan!

Als smaakmakertje is ons bestuurslid Henk Franssen op dialyse-vakantie geweest in Benidorm aan de Spaanse Costa:

*Op uitnodiging van Brigitte Kriek van het Imed Hospital te Benidorm ben ik samen met 7 andere bestuursleden op 3 april vertrokken naar Benidorm .*

*De bedoeling van deze 2 dagen was het promoten van Benidorm als vakantie mogelijkheid voor Dialyse patiënten. De uitnodiging was naar verschillende nierpatiëntenverenigingen gestuurd, waarvan er 1 bestuurslid per vereniging mee kon, en ik had mij aangemeld om mee te gaan.*

*Van de 8 deelnemers waren er 3 getransplanteerden, de andere 4 zijn/waren mantelzorger voor hun partner of ouder. Via die weg zijn ze betrokken geraakt bij de nierpatiënten en zij zetten zich al jaren in. Ook ondergetekende is 'partner van' en mantelzorger.*

*Het reisje was zeer goed verzorgd, vanuit Amsterdam zijn we vertrokken naar Alicante waar ons een transfer stond te wachten die ons naar het hotel bracht in Benidorm. Hier konden we ons opfrissen op onze eigen kamer. Een uur later zijn we opgehaald door Jorge en Brigitte , Jorge als vertegenwoordiger van de gemeente en Brigitte als promotor van IMED privéklinieken in Benidorm, beiden hebben ons deze 2,5 dag bij alles begeleid.*

*Dinsdagochtend stond de rondleiding van het ziekenhuis op de planning.*

*We zijn het hele ziekenhuis door geweest en het ziet er goed uit en de zorg lijkt goed georganiseerd. De dialyse-afdeling bevindt zich op de 6<sup>e</sup> etage en heeft 9 stations. Op maandag-woensdag-vrijdag wordt er gedialyseerd, maar men is bereid om schema's aan te passen als het nodig mocht zijn .*

*Het centrum is alleen bedoeld voor vakantiedialyse. Een enkele keer komt er een patiënt vanuit het ziekenhuis mocht het nodig zijn. We hebben ook kennis gemaakt met de coördinator van de verpleegkundige zorg en de nefroloog, tevens medisch directeur.*

*Het ziekenhuis is gericht op buitenlandse patiënten, er zijn Nederlandse verpleegkundigen werkzaam. Ook een aantal die meerdere talen spreken, mocht je opgenomen zijn is er altijd wel iemand aanwezig die het kan vertalen.*

*Er zijn dialyse patiënten die 3 keer per jaar in Benidorm op vakantie komen omdat ze het daar naar hun zin hebben .*

*Na het ziekenhuisbezoek en de lunch zijn we met een jeep op een tour naar verschillende uitkijkpunten gereden om Benidorm om het van een hoogte te zien. Dinsdagavond zijn we tapas gaan eten met ons allen, ook dat kan je prima in Benidorm: heerlijk eten! Woensdag waren er enkele activiteiten gepland zoals nordic walking en fietsen met een elektrische fiets.*

*Na weer een fantastische lunch hadden we 's middags nog tijd om te shoppen en ons op te frissen voor we werden opgehaald met de bus om naar het vliegveld van Alicante om terug te vliegen naar Nederland. Het waren intensieve dagen maar wel leerzame dagen om het een keer te zien hoe dat een dialysevakantie het in het buitenland te werk gaat.*

*Mocht je op vakantie willen naar Benidorm moet je dat in principe zelf regelen, maar ze zijn vanuit Benidorm bereid om te helpen. Er zijn verschillende mogelijkheden om daar te verblijven met flinke korting. Vervoer van en naar de dialyse gebeurt met een taxi ambulance. Een eigen taxi regelen kan ook, dit vervoer wordt namelijk niet vergoed en een gewone taxi zal goedkoper zijn.*

*In Benidorm is genoeg te doen en te zien, het klimaat is heerlijk door het gehele jaar heen.*

Op de afdeling liggen folders van deze reis, of kijk op [www.dialyseinspanje.nl](http://www.dialyseinspanje.nl).



## 4) Collectevrijwilligers gezocht

*De Nierstichting collecte is nog altijd een belangrijke bron van inkomsten voor de Nierstichting. Met dit geld kan de Nierstichting onderzoek financieren en opzetten naar oorzaken van nierziekten en behandelmethoden. Ook lopen er nog steeds onderzoeken naar de draagbare kunstnier.*

Als nierpatiënt heb je zelf genoeg aan je hoofd, maar misschien zijn er nichtjes en neefjes, (klein)kinderen, burens en vrienden en kennissen die best geïnteresseerd zouden zijn om een paar uurtjes, een week per jaar te lopen voor de Nierstichting. Of als wijk- of collectecoördinator actief te zijn. Laat ze dan dit artikel zien en laat ze contact opnemen met de Nierstichting: Tel: 035-6978050, of via [www.nierstichting.nl/meehelpen](http://www.nierstichting.nl/meehelpen).



**Uw hulp geeft nierpatiënten hoop.**

Help mee tijdens de collecte in de derde week van september.



Meld u aan als collectevrijwilliger via [nierstichting.nl/meehelpen](http://nierstichting.nl/meehelpen).

## Help mee.

Word **collectevrijwilliger**.

Elk jaar zetten 40.000 vrijwilligers zich in voor de collecte van de Nierstichting. Daar zijn we ontzettend blij mee, want geld voor meer onderzoek naar nierziekten is hard nodig.

Meehelpen is makkelijk. Met een paar uur van uw tijd maakt u het verschil voor duizenden nierpatiënten. U krijgt hierbij ondersteuning van een vrijwilliger bij u in de buurt.

De Nierstichting heeft een droom: **gezonde nieren voor iedereen**. Help mee om deze droom waar te maken.

Meer informatie is te vinden op [nierstichting.nl/meehelpen](http://nierstichting.nl/meehelpen).

## 5) Berichten van RNV Nefron

### a) Wist u dat:

- De webinars (online themabijeenkomsten) die door de nierpatiëntenverenigingen zijn georganiseerd allemaal terug te kijken zijn via de pagina van de NVN: [www.nvn/activiteiten/terugblik op themadagen](http://www.nvn/activiteiten/terugblik-op-themadagen).

### b) De collecte-/donatiebus

Het bestuur stelt het zeer op prijs om bij een bijzondere gebeurtenis, zoals een jubileum, een feest of een overlijden, onze lokale patiëntenvereniging Nefron te steunen. Je kunt dan gebruik maken van onze collecte/donatiebus. Voor meer informatie kun je contact opnemen met onze penningmeester Manfred Rozema ([manfred@mailmr.nl](mailto:manfred@mailmr.nl)). Alvast hartelijk dank voor uw bijdrage.

### c) Activiteitenkalender 2024

De leden van NefroN krijgen de uitnodigingen per e-mail of post. Leden ontvangen van ons een melding zodra er een activiteit georganiseerd wordt. Maar ook niet-leden zijn van harte welkom

#### Kalender 2024:

25 februari: Ledenvergadering + presentatie Medisch Maatschappelijk Werk  
17 maart: museumbezoek  
26 mei: Midgetgolf en BBQ  
30 juni: Dagtocht  
15 september: Viering 35-jarig bestaan  
3 november: High tea en bingo  
15 december: Eindejaarsbuffet

Als u meer informatie wilt over de activiteiten kunt u ons bellen (06-48080952 of mailen: RNVnefron@gmail.com

---

#### *Belangrijk voor nierpatiënten:*

*Doe 2 keer per week oefeningen die uw botten en spieren versterken. Door nierschade kunnen uw botten zwakker worden. Botten worden sterker door bewegen en belasting. Bijvoorbeeld: traplopen, wandelen of fitnesssen.*

---

### Mededeling Nierstichting:

**Speerpunten 2024**

**We gaan voor een waardevol leven voor nierpatiënten.**  
Niet iemands ziekte, maar een betekenisvol leven staat centraal. Als we weten wat iemands leven waardevol maakt, zouden we de zorg zó moeten inrichten dat hiervoor meer ruimte komt.

**Wist je dat nierschade in veel gevallen voorkomen kan worden? We streven naar zoveel mogelijk gezonde nieren.**  
Door gezondere voeding, vroegopsporing en betere medische behandeling. Nu al hebben 1,7 miljoen Nederlanders nierschade. Laten we voorkomen dat het straks wereldwijd doodsoorzaak nummer 5 is.

**We investeren in innovatief onderzoek voor betere behandeling van nierziekten.**  
Met als doel dat nierpatiënten van de toekomst uiteindelijk profiteren van deze succesvolle resultaten.

## Aanmeldingsformulier (partner)lidmaatschap/ donorlid/donateurschap

**Naam:**..... **M / V**

**Voornaam:**.....

**Straat:**.....

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

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

**Emailadres:**..... (dit heeft onze voorkeur ivm kostenbesparing)

0) ik heb geen e-mailadres dus moet post op papier ontvangen

**Nierpatiënt sinds:** .....

- |                     |                             |
|---------------------|-----------------------------|
| 0) Pré-dialyse      | 0) Peritoneaal dialyse (pd) |
| 0) Hemodialyse (hd) | 0) Getransplanteerd         |
| 0) Partner          | 0) Familie                  |
| 0) Vriend           | 0) Donor                    |
| 0) Donateur         |                             |

**Ingangsdatum lidmaatschap / donateurschap:**

...../...../ 2024

\* De contributie is € 27,50 per jaar (m.i.v. 2021) voor een dubbellidmaatschap van RNV NefroN en van de NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland)

\* De contributie is € 22,50 per jaar (m.i.v. 2021) als u alleen lid bent van RNV NefroN

\* De contributie met partner bedraagt voor een dubbellidmaatschap € 7,50

\* Donoren betalen geen contributie

(U ontvangt een betalingsverzoek van de penningmeester. De contributie kan elk jaar aangepast worden. Kijk hiervoor op de website of vraag het na bij RNV NefroN)

0) Ik wil lid worden met lidmaatschap van de NVN

0) Ik wil lid worden zonder lidmaatschap van de NVN

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

Dit formulier kunt u sturen naar: Catharina Ziekenhuis, t.a.v. NefroN, afdeling Dialyse, Michelangelolaan 2, 5623 EJ, Eindhoven.

Of: digitaal mailen naar [RNVnefron@gmail.com](mailto:RNVnefron@gmail.com). Of: u kunt het formulier in onze brievenbus stoppen op de afdeling.

Privacy Statement in het kader van de wet AVG: zie website: [www.rnv-nefron.nl](http://www.rnv-nefron.nl)