



## Nieuwsbrief 12, april 2015

### Inhoudsopgave:

- 1 Een bijzondere Algemene Ledenvergadering
- 2 De Paasverrassing
- 3 De Ncz zoekt... meer vrijwilligers
- 4 De Ncz zoekt... een notaris
- 5 Mededelingen voor Ncz-leden:
  - a. De donatiebus
  - b. Ncz op Facebook
  - c. De Ncz website
- 6 Het Rode Codicil
- 7 Donorregistratie: ADR of niet?
- 8 Maatschappelijke ontwikkeling: Facebook oproepen voor organen
- 9 Zorg Verandert: zoekt gespreksleiders
- 10 Wist u dat... weetjes van de NVN
- 11 Vakantietip: de medische vakantie-App
- 12 Een 'vies'praatje: zittend plassen
- 13 Wetenschap of praktijk? Dialyse in de nabije toekomst
- 14 Noteer in uw agenda: 10 oktober: Themadag voor nierpatiënten
- 15 Activiteitenkalender Ncz 2015

### 1 Een bijzondere ALV

Na vijftientwintig jaar was het dan zover. De laatste mede-oprichter van de patiëntenvereniging trok zich officieel terug als voorzitter.

In de statuten van de vereniging staan de vier namen van de oprichters vereeuwigd maar



de heer Theodorus Henricus Wilhelmus Maria van Keulen, zonder beroep, wonende te 5672 EK Nuenen, Distelvinkhof 1, geboren te Nuenen op zestien april negentienhonderd negenenveertig staat als eerste vermeld en hij heeft het maar liefst 25 jaar volgehouden om in het bestuur te blijven zitten, met vanaf het begin af aan de gewichtige taak van penningmeester, ledenadministrator en activiteitencoördinator.

Theo was (is) bij alle leden een bekend figuur, ook bij veel niet-leden en iedereen op de afdelingen kent hem. Als joviale Brabander was hij bij velen geliefd. Hij heeft in die 25 jaar dan ook veel gedaan en hij kwam zo vaak in het ziekenhuis, dat je je kon afvragen met wie hij

nou eigenlijk getrouwd was.

Afgelopen zondag 22 maart zat hij voor de laatste keer achter de bestuurstafel en kon hij samen met zijn medebestuurders het grootste gedeelte van de agenda afwerken.

Zijn belangrijkste taak was daarbij het voorlezen van de namen van leden die in het afgelopen jaar zijn overleden, een taak die hij al jaren op zich genomen had, en natuurlijk de financiële verantwoording van zijn penningmeesterschap van het jaar 2014.

Gelukkig verleenden de leden hem zoals elk jaar weer decharge, zodat hij de financiën met een gerust hart kan overdragen aan de nieuwe penningmeester. Theo heeft gelukkig een opvolger en die was al bekend toen de bestuursverkiezingen zijn gehouden.

Doordat Theo niet alleen aftrad, maar ook het bestuurslid Eus van Lieshout en doordat het bestuur de laatste

'man' bestond, had het nieuwe personen.

mensen zich kandidaat acclamatie zijn

Dus nadat het bestuur goede opvolging kon vertrek van Theo en



maanden nog maar uit vier

bestuur behoefte aan drie

Gelukkig hadden zich drie

gesteld die alle drie per

gekozen.

zich verzekerd zag van een

de voorzitter stilstaan bij het

Eus.

Eus is maar liefst tien jaar bestuurslid geweest en heeft in die tien jaar de nodige hand- en spandiensten voor haar rekening genomen. Daarnaast had zij natuurlijk bij alle bestuursvergaderingen haar inbreng. Als dank voor haar werk kreeg ze namens de Ncz een



cadeaubon overhandigd, waar ze iets leuks mee kan doen.

Bij Theo werd iets langer stilgestaan, omdat hij toch een 'geval apart' was.

Omdat het bestuur ingeseind was welk cadeau bij Theo in goede aarde zou vallen is hem een charmeweekend aangeboden, waar hij samen met zijn vrouw Marie José van kan gaan genieten.

Voor aanvang van de rondvraag mochten Eus en Theo in de zaal plaatsnemen en konden de nieuwe bestuursleden proeven van wat het betekent om zelf

achter een bestuurstafel te zitten. Theo werd al snel weer gevraagd om plaats te nemen vóór de betreffende tafel.

Hij had al kunnen zien dat er aan het eind van de ALV een onbekende de zaal was

binnengekomen. Die man bleek wethouder Yasin Torunoglu. Yasin wendde zich tot Theo en

de zaal met de mededeling dat hij niet zomaar kwam. Theo bleekt een bijzondere vrijwilliger

te zijn, want het gebeurt niet zo vaak dat een wethouder op moet draven voor iemand die zo

lang actief is. Daarom had de gemeente besloten dat Theo niet alleen in aanmerking kwam

voor de Eindhovense vrijwilligerspenning met bijbehorend speldje, maar ook van een speciale oorkonde die slechts weinigen mogen ontvangen.

Duidelijk was dat Theo er een beetje beduusd van was, hij zat daar even met zijn mond vol tanden. Temeer omdat de wethouder ook nog eens veel over hem wist te vertellen.

Theo had geen mooier cadeau kunnen krijgen. Hij werd op deze manier extra in het zonnetje

gezet. Wat hem ook erg goed heeft gedaan is dat Dianne Gevers, teamleider in het CZE, en

Maike Dericks-Donders, dialyseverpleegkundige in het CZE, hem namens beide afdelingen een blijk van waardering kwamen geven.

Theo heeft deze bijzondere ALV meer dan verdiend. De verwachting is dat hij zijn laatste Algemene Ledenvergadering zich dan ook altijd zal herinneren.

**Theo, namens de leden en het bestuur van de Ncz: bedankt voor alles wat jij voor de vereniging hebt gedaan!**

**ADRES WEBSITE: [www.ncz-eindhoven.nl](http://www.ncz-eindhoven.nl)**

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

## 2. De Paasverrassing



Op donderdag 2 en vrijdag 3 maart zijn de haemodialyse-patienten op de dialyse-afdelingen van het CZE en Dialyse Centrum Deurne door de Ncz in het zonnetje gezet met een kleine paasverrassing. Met grappige siereitjes met 6 in een doosje en chocolade-paaseitjes als versnapering gingen bestuursleden en een aantal vrijwilligers de afdelingen rond. Met een kleinigheidje en een praatje werden de dialyserenden verrast en dat leidde weer even af van de dagelijkse beslommeringen.

Mede dankzij de inzet van de vrijwilligers kon dit mogelijk gemaakt worden. Hartelijk dan daarvoor!

## 3. De Ncz zoekt... meer vrijwilligers!

Wij van de Ncz kunnen nog veel meer handjes gebruiken:

- \* De Nieuwsbrief: hulp bij het samenstellen, enveloppen stickeren en inpakken
- \* Hulp bij de activiteiten rondom Sinterklaas, Carnaval en nieuw: Pasen. Wij gaan dan rond op de afdelingen maar willen dit ook uitbreiden naar de thuishemo- en PD-patiënten.
- \* Nieuwe ideeën voor uitjes en hulp bij de jaarlijkse dagtocht
- \* Hulp bij het vullen en onderhouden van de website en Facebookpagina
- \* Ideeën aandragen voor informele samenkomsten en dit mee organiseren, waarbij voorstellen voor een nieuwe lokatie (in Helmond-Deurne of Eindhoven of ertussenin) ook welkom zijn.
- \* Voor alle nieuwe initiatieven en ideeën staan wij open!
- \* Er zijn nog meer zaken waar wij vrijwilligers bij nodig hebben. Voelt u zich aangesproken, zoek dan contact met één van de bestuursleden (voorzitter Joost: [joost@molengraft.com](mailto:joost@molengraft.com) of secretaris Janneke: [j.bresser24@upcmail.nl](mailto:j.bresser24@upcmail.nl)).

## 4. De Ncz zoekt... een notaris!

Hebt u in uw familie of kennissenkring iemand die notaris is en die de Ncz wil helpen?

In de afgelopen Algemene Ledenvergadering stond iedereen open voor het aanpassen van de statuten van de vereniging.

In de statuten staan namelijk dat het bestuur ten hoogste uit vijf personen mag bestaan en wij willen daarvan af. Het liefst willen we een groter bestuur, zodat er als er iemand vanwege ziekte uitvalt toch nog gewoon voldoende mensen overblijven om alles door te laten gaan. De afgelopen tijd is het bestuur behoorlijk onthand geweest door gezondheidsproblemen en bijvoorbeeld een simpele blessure.

Hoewel we er na de ALV weer vanuit gaan dat het bestuur voltallig is en we er weer samen tegenaan willen gaan, juichen we een groter bestuur toe. We willen het liefst een goede afvaardiging van alle nierpatiënten. Nu bestaat het bestuur uit een predialyse patiënt (CZE), twee thuisdialyse patiënten (hemo, een uit CZE en een uit Elkerliek) en twee getransplanteerden (CZE). Dus niet alle groepen zijn vertegenwoordigd en m.n. het Elkerliek ziekenhuis is ondervertegenwoordigd.

Een ander belangrijk punt uit de statuten dat we willen aanpassen is het lidmaatschap.

Nu kunnen alleen patiënten en partners lid worden, maar we willen het lidmaatschap net zo

**ADRES WEBSITE: [www.ncz-eindhoven.nl](http://www.ncz-eindhoven.nl)**

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

breed maken als bij de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). De NVN stelt dat iedereen lid kan worden, dus ook familie en kennissen en zelfs iemand die geen directe relatie heeft tot nierpatiënten. Deze laatste groep wordt door de NVN onder 'vrienden van' geschaard.

De aanwezige leden waren het eens met beide standpunten.

Echter, willen we beide standpunten verwoorden in de statuten, dan zal een stap naar de notaris gemaakt moeten worden.

Aangezien aan het wijzigen van statuten een prijskaartje hangt zou het fijn zijn voor de Ncz om een 'bevriende' notaris te vinden, die het voor een schappelijke prijs wil doen.

Kent u zo'n notaris, laat het dan het bestuur van de Ncz weten en bel of mail even naar de voorzitter van de Ncz (040-2416322/[joost@molengraft.com](mailto:joost@molengraft.com))

## **5. 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 Manfred Rozema ([manfred@mailmr.nl](mailto:manfred@mailmr.nl))

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.

### **c. Website Ncz: [www.ncz-eindhoven.nl](http://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!

## **6. Het Rode Codicil**

**Door: Nadia Berkelder, DEN HAAG**

Het zit al jaren in je portemonnee, of je bent het al een tijdje kwijt: die oude registratie in het donorregister. Ben je dan nog orgaandonor? Of moet je jezelf opnieuw aanmelden?

Het wil maar niet lukken met de campagnes om meer mensen zich te laten inschrijven in het donorregister: het tekort aan orgaandonoren blijft. Dat blijkt uit een nota van minister Schippers (Volksgezondheid). Veel mensen willen eigenlijk best, maar nemen toch niet de

**ADRES WEBSITE: [www.ncz-eindhoven.nl](http://www.ncz-eindhoven.nl)**

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

moeite zich te registreren.

Er staan ongeveer 5,8 miljoen mensen ingeschreven in het donorregister: ruim 3,5 miljoen mensen hebben toestemming gegeven voor orgaandonatie. Ruim 700.000 mensen vinden dat een nabestaande daarover moet beslissen. En bijna 1,6 miljoen mensen heeft aangegeven geen organen te willen doneren.

Wie nog zo'n oud geel lubberig pasje met een blauwe rand in zijn portemonnee heeft, is nog gewoon donor. Opnieuw aanmelden is niet nodig, zegt Maartje Puts van de Nederlandse Transplantatiestichting. „Het huidige donorregister is in 1998 begonnen. Dat is het jaar waarin de eerste mensen hun gegevens hebben ingevuld.” Het informatienummer (de kosten worden nog vermeld in guldens) achterop de donorverklaring blijkt ook nog te werken: er neemt zowaar iemand de telefoon op.

Wie het oude rode donorcodicil bij zich draagt, is ook orgaandonor, zelfs als die persoon niet in het register staat. Wie zeker wil weten of hij is ingeschreven in het register, kan dat nakijken op de site [www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl). Wie inlogt met zijn digiD ziet of hij donor is en wat hij wil doneren: het is mogelijk om bepaalde organen uit te sluiten van donatie. Wie iets wil veranderen aan de registratie kan ook op de site terecht.

Wat niet iedereen weet, is dat organen die na uitname toch niet geschikt blijken, kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar transplantatie.

Op de website van het donorregister kan daar bezwaar tegen gemaakt worden. Bijna 32.000 mensen hebben dat gedaan. Het register is alleen te raadplegen door de donor zelf en door de mensen bij de Transplantatiestichting, zegt Puts. Artsen die willen weten of een persoon orgaandonor is, moeten bellen met de stichting. „Daar zitten 24 uur per dag mensen om in het register te kijken.”

## **7. Donorregistratie: ADR of niet?**

Onlangs stemde de Franse minister van Volksgezondheid in met een wetsvoorstel om orgaandonatie na overlijden in principe altijd goed te vinden (Geen Bezwaarsysteem). Als de Assemblée Nationale de wet goedkeurt kan die met ingang van 2018 in werking treden. *(NB: Op het moment van samenstellen van deze nieuwsbrief komt Niernieuws met de mededeling dat de Franse autoriteit ADOT, die beslist over het uitvoeren van het donorbeleid in Frankrijk, bezwaren heeft tegen het ADR (=Geen Bezwaarsysteem), zie Niernieuws van 30-3-2015).*

Als dit plan doorgang krijgt, zullen vanaf dat moment de nabestaanden niet meer geconfronteerd worden met de zeer emotionele vraag of de familie akkoord gaat met een eventuele donatie. Alleen als de overledene in het donorregister als niet-donor geregistreerd staat zullen er geen organen worden uitgenomen.

In Nederland is uit onderzoek gebleken dat de meerderheid van de Nederlanders voor een ADR systeem is, alleen de regering is nog steeds niet overstag.

In maart is er daarom nog maar weer eens een oproep gedaan aan Tweede Kamerleden van de vaste commissie voor VWS (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) om het huidige registratiesysteem van orgaandonatie te vervangen.

Dit systeem werkt niet. Er staan onnodig veel mensen op de wachtlijst en er komen te veel mensen onnodig te overlijden. Bij nierpatiënten is bijvoorbeeld bekend dat er van elke zes patiënten er ieder jaar een overlijdt.

De oproep is in maart gedaan, omdat men het masterplan orgaandonatie 2008 in de Tweede Kamer zou evalueren.

Men verwacht met de invoering van een ADR dat er meer organen beschikbaar komen, zodat er meer transplantaties kunnen plaatsvinden en er meer mensen gered kunnen worden. Ook kan de kwaliteit van leven voor mensen die nu op de wachtlijst staan dan eerder verbeteren. De oproep is een gezamenlijke oproep geweest van de Nierstichting, het Longfonds, de Hartstichting, Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Hart & Vaatgroep, Vereniging Patiënten met Longfibrose, Vereniging Patiënten met Pulmonale Hypertensie, de Nederlandse Cystic Fibrose Stichting (NCFS), de Nederlandse federatie voor Nefrologie (NFN), de Nederlandse Transplantatie Vereniging en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie. Nu maar weer afwachten wat de Tweede Kamer uiteindelijk beslist. De volledige petitie die is aangeboden is terug te vinden op de NVN-website.

## 8. Maatschappelijke ontwikkeling: Facebook oproepen voor organen



Het tijdperk van de sociale media kent weer een nieuw fenomeen. Er verschijnen al wat vaker oproepen van nierpatiënten die via Facebook iemand willen vinden die een nier wil afstaan.

In Nederland gebeurt het al vaker, in België nam onlangs ook iemand het heft in eigen handen.

Niet iedereen denkt er hetzelfde over. Sommigen vragen zich af of dit wel ethisch is.

Nu zijn we in Nederland best progressief, zeker als het om doneren gaat. Nergens vinden zoveel donaties bij leven plaats als in MC loopt daarin voorop. transplantatiechirurg Frank Dor vindt Facebookdonoren dan ook legitiem en zegt soort donaties toestaat.

het laatste woord nog niet over gezegd. niertransplantatie met een levende behandeling bij eindstadium nierfalen is. donor kan vinden via een oproep in

donor al gevonden worden voor aanvang van dialyse. En wat is er mis met een oproep via sociale media? Nu komen er ook al donoren uit de 'kennissenkring', dan zou het toch ook een 'Facebookvriend' mogen zijn?

Toch zitten er mogelijk negatieve kanten aan dit soort oproepen.

Op welke oproep wordt er gereageerd? Op die oproep die een zeer aangrijpend verhaal weet te schrijven? En hoe weten we dat er bijvoorbeeld geen financiën een rol gaan spelen, dat er toch niet stiekem organen gekocht worden?

En wat doen ziekenhuizen als een oproep veel reacties oplevert (en de praktijk wijst dat nu al uit). Hoeveel donoren moeten er dan gescreend worden? Wat als de aanvrager te veel antistoffen heeft, want dan is een goede match sowieso al gering?

Tot nu toe lijkt de kans om een passende donor via Facebook te vinden zeer klein.

Er is daarom nu een landelijke werkgroep (professionals, patiënten, donoren, beleidsmakers en de Nierstichting) die bekijkt hoe het een en ander beter is te stroomlijnen en hoe de informatievoorziening voor patiënten en donoren te verbeteren is.

Duidelijk is dat er ook in Nederland een landelijk protocol moet komen over hoe men moet omgaan met donoren die zich aanmelden naar aanleiding van een oproep via Facebook.

Neemt niet weg dat het nu toch iedereen al vrijstaat om zo'n oproep te plaatsen, hoe de maatschappij er ook over denkt.



Nederland. Het Erasmus De Rotterdamse donaties van dat het Nederlands recht dit Maar ook in Nederland is er We weten immers dat nierdonor de beste Als een nierpatiënt een Facebook kan mogelijk de



## 9. Zorg Verandert: zoekt gespreksleiders



### Over programma Zorg Verandert

Programma Zorg Verandert is voor iedereen die zorg of ondersteuning nodig heeft én voor hun omgeving, zoals mantelzorgers, familieleden en vrijwilligers. Het programma is een samenwerking van 12 landelijke organisaties gericht op cliënten, familie, ouderen en mantelzorgers. Zorg Verandert heeft tot doel dat mensen meer grip krijgen op hun eigen situatie en op het vinden van passende oplossingen in zorg en ondersteuning. Dat doet het programma onder meer via dialoogbijeenkomsten, gericht op het versterken van de eigen kracht en zeggenschap van mensen.

**Website:** [www.zorgverandert.nl](http://www.zorgverandert.nl)

**Twitter:** [@zorgverandert](https://twitter.com/zorgverandert)

**Facebook:** [www.facebook.com/zorgverandert](https://www.facebook.com/zorgverandert)

### Op onze website: handige hulpmiddelen

Op [www.zorgverandert.nl](http://www.zorgverandert.nl) vindt u praktische informatie over actuele onderwerpen, zoals 'het gesprek met de gemeente', 'het overgangsrecht' en de 'eigen bijdrage Wmo en Wlz'. Om de informatie voor iedereen toegankelijk te maken, staat op de website een uitleg over de veranderingen in eenvoudige taal. De website blijft in ontwikkeling. Begin april vindt u op de website onder 'Handig voor u' een toolkit met handreikingen, stappenplannen, checklists en formats.

### Wat u kunt doen?

Lijkt het u leuk en nuttig om zelf een rol te vervullen bij programma Zorg Verandert? Dat kan op verschillende manieren:

#### *Meldt u aan als gespreksbegeleider*

Om de bijeenkomsten tot een succes te maken, zijn we op zoek naar mensen die als gespreksbegeleider een rol willen vervullen tijdens één of meer dialoogbijeenkomsten in buurten en wijken. Bijvoorbeeld in een café, buurthuis of kantoor. In zo'n

**ADRES WEBSITE:** [www.ncz-eindhoven.nl](http://www.ncz-eindhoven.nl)

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

bijeenkomst begeleidt u een groepsgesprek met maximaal 15 personen. U gaat samen aan de slag; u helpt elkaars vragen, twijfels en behoeften te doordenken. En motiveert deelnemers om elkaar te inspireren met goede voorbeelden, ideeën en mogelijke oplossingen in het regelen van zorg en ondersteuning. Er hebben zich al flink wat mensen aangemeld, maar uw inzet is zeker welkom! Meer informatie over de rol van gespreksbegeleider vindt u op onze website. U kunt zich hier ook direct inschrijven. Schrijft u zich voor 10 maart in, dan kunt u nog deelnemen aan de trainingen voor gespreksbegeleiders die starten vanaf 13 maart. In de agenda op onze website kunt u zien wanneer in welke regio een training wordt gehouden.

***Ideeën voor een bijeenkomst? Geef het aan ons door!***

Heeft u zelf ideeën, ziet u mogelijkheden voor een bijeenkomst in uw gemeente, wijk of buurt? Geef dit dan aan ons door. Wij organiseren bij voorkeur bijeenkomsten samen met cliënten- en welzijnsorganisaties (buurt)verenigingen, gemeenten en zorgaanbieders. We sluiten zoveel mogelijk aan bij lokale initiatieven en bijeenkomsten die al op de planning staan. Zo nodig (mede-)organiseren we zelf bijeenkomsten. Wilt u eens van gedachten met ons wisselen over de mogelijkheden ten aanzien van bijeenkomsten?

Neem contact op met de coördinator van Zorg Verandert in uw regio.

**Blijf op de hoogte via onze nieuwsbrief**

Heeft u liever geen actieve rol, maar wilt u wel graag op de hoogte blijven?

Schrijf u dan op de homepage van onze website in voor onze nieuwsbrief.

U ontvangt deze dan ongeveer eens per zes weken in uw mailbox.

Namens Zorg Verandert wil ik u bedanken voor uw interesse en betrokkenheid!

Met vriendelijke groet,

Cor Langedijk,  
Programmaleider Zorg Verandert

**10. Wist u dat... weetjes van de NVN**

- Er in Nederland 65.000 mensen zijn met chronische nierschade
- Hiervan 16.000 mensen nierfunctievervangende behandeling nodig hebben, waarvan 3000 jonger dan 45 jaar
- Er 6500 mensen dialyseren, waarvan circa 950 Peritoneaal Dialyse en 200 Hemo Dialyse thuis
- Er 9500 mensen getransplanteerd zijn (in 2014 997 waarvan 530 (53%) met een nier van een levende donor
- Er elk jaar 2000 nieuwe nierpatiënten bijkomen
- Er elk jaar 18% van de dialysepatiënten overlijdt, waarvan circa 150 mensen op de wachtlijst staan



- De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) 7400 leden heeft (80% is nierpatiënt) waaronder:
  - 33% van alle dialyserenden
  - 17% van alle getransplanteerden
  - 500 donoren (9% van alle levende donoren)
  - Ouders en partners van nierpatiënten
  - Vrienden van de NVN
- De NVN
  - 150 vrijwilligers heeft
  - 17 medewerkers (11 fte) heeft
  - Een budget heeft van circa 1,4 miljoen euro, waarvan 75% subsidie is van de Nierstichting
- De NVN een website heeft die elk jaar 207.000 unieke bezoekers trekt
- De NVN het magazine Wisselwerking heeft met een oplage van 8500 en dat 6x per Jaar
- De NVN elk jaar 15 themadagen heeft met jaarlijks 1200 bezoekers
- De NVN 2 sociaal raadvrouwen heeft die in 2014 ruim 1100 vragen hebben beantwoord, 50 beroeps- en bezwaarzaken hebben gehad waarvan ze 75% hebben gewonnen
- De NVN een eigen wachtkamermagazine 'ReiNier' heeft uitgegeven met een oplage van 20.000
- De NVN....  
Wilt u meer weten over de NVN kijk dan op de website [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl)

## 11. Vakantietip: De medische vakantie-App

Het zal je maar overkomen: ben je op vakantie en wordt u of een van de reisgenoten ziek. Leg dan maar eens in het Spaans of Turks uit wat eraan schort! De medische app van Gezondheidsnet.nl 'sprekt' gelukkig Engels, Duits, Frans, Spaans, Italiaans en Turks.

[www.gezondheidsnet.nl/gezond-op-vakantie](http://www.gezondheidsnet.nl/gezond-op-vakantie)

U zoekt de App op 'gezondheidsnet' in de App store (Apple) of Play Store (Android) en daar kunt u het betreffende woordenboek in de taal naar uw wens installeren op uw telefoon.

Janneke Bresser, bestuurslid van de Ncz, heeft het Italiaanse woordenboekje uitgeprobeerd op haar telefoon. Het is echt bijzonder handig voor algemene voorkomende ziekten, infecties bijvoorbeeld of acute ziekten en als er op vakantie helaas een arts of tandarts bezocht moet worden.

Er staat niets in over dialyse, dus als u zich op dat gebied wilt redden in de betreffende taal zult u zich op andere manieren moeten voorbereiden of direct contact zoeken met uw arts en verzekeraar.

Janneke is in elk geval van plan om het woordenboek voor iedere vakantie in de desbetreffende taal op haar telefoon te zetten, je weet maar nooit!

**ADRES WEBSITE: [www.ncz-eindhoven.nl](http://www.ncz-eindhoven.nl)**

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

## 12. Een 'vies' praatje: zittend plassen



Het is al weer wat jaartjes geleden dat ik in het onderwijs werkte en het is nog langer geleden dat ik eens samen met mijn bovenbouwgroep een project had dat over 'bouwen' ging. Het was niet meer dan logisch dat daarbij ook het eigen schoolgebouw werd betrokken. Een van de hoogte punten van het project vormde een excursie onder de grond. De kruipruimte was zo hoog dat je er bijna niet hoefde te

bukken. Op twee plekken moest dat echter wel en dat was waar we ons in de druipgrotten van Han waanden. Het plafond hing daar vol met grote wat geel uitgeslagen pegels. Driemaal raden waar we ons toen bevonden. De leerlingen vielen zowat achterover, toen ze hoorden dat we daar precies onder de toiletten waren. Er hingen ontzettend veel pegels, zowel grote als kleine en dan te bedenken dat het schoolgebouw op dat moment nog geen tien jaar oud was. Snap je nu dat vrouwen zich soms ergeren dat heren weer zo nodig het toilet moeten bevuilen door alsmaar staand te moeten plassen? Alles spettert onder, niet alleen het toilet, maar ook de vloer En wie mag het meestal schoonmaken?

Duitse mannen kunnen dan sinds januari weer opgelucht ademen, omdat een rechter het staand plassen nog steeds toestaat, maar mannen zouden wel kunnen nadenken of ze dat nog wel steeds moeten willen. Want, is het nu zo hygiënisch wat ze doen?

Mannen zouden zich ook wel eens kunnen afvragen of het niet beter is om zittend te plassen. Hoewel onderzoeken hier geen eensluidend antwoord op geven of het voor iedereen beter is, geldt het voor een grote groep wel, namelijk voor mannen met een vergrote prostaat.

Wanneer zij hun gemak ervan nemen en lekker gaan zitten bij het plassen wordt de plasstraal krachtiger, waardoor ze hun blaas beter leegplassen en daardoor minder kans lopen op een blaasontsteking. Wanneer de mannen blijven staan, spannen zij de spieren in de bekkenbodem juist te veel aan, waardoor het legen van de blaas lastiger wordt.

Wat ook belangrijk is, is dat de urineleider, die achter de prostaat omloopt, bij het zitten minder druk uitoefent op de prostaat, zodat die wordt ontzien.

Dit zijn vooral een paar belangrijke weetjes voor getransplanteerden, aangezien zij extra kans lopen op blaasontsteking en prostaatproblemen.

Maar de weetjes zijn zondermeer voor alle mannen van middelbare leeftijd belangrijk. Bij de meesten van hen groeit de prostaat, waardoor zij allemaal te maken kunnen krijgen met prostaatproblemen. En mannen van boven de 80 blijken bijna allemaal prostaatklasten te hebben.

Dus mannen, wees niet zo stoer, ga zittend plassen. Het is niet alleen beter voor de hygiëne, maar vooral beter voor uw eigen gezondheid!!

## 13. Wetenschap of praktijk: Dialyse in de nabije toekomst

Stel dat je kunt kiezen uit hemodialyse in een centrum, hemodialyse thuis of hemodialyse op elke willekeurige plek dankzij een draagbare hemodialysemachine, wat zou je dan kiezen?

Zou het niet heerlijk zijn om niet meer afhankelijk te zijn van een vaste plek waar je telkens moet dialyseren? Zou het niet fijn zijn om een stuk van je vrijheid weer terug te krijgen?

Prof.Dr. Willem Kolff vond in 1943 de eerste kunstnier uit en sinds die tijd heeft er een revolutie plaats gevonden op het gebied van dialyse.

Maar die revolutie is nog niet afgelopen. De ontwikkelingen gaan verder.

Eén daarvan is de ontwikkeling van de kleinste hemodialysemachine ter wereld, zo klein dat die aan een riem gedragen kan worden en zo goed dat een nierpatiënt er overal mee rond kan lopen. Dr. Kolff moest in eerste instantie om het idee lachen, maar bij nader inzien vond hij als uitvinder niets onmogelijk. De afgelopen jaren is er druk gewerkt. De Nierstichting is nauw bij het project betrokken geweest.



Zij heeft het project niet alleen mede gesubsidieerd, maar zij heeft ook voor input gezorgd door het organiseren van verschillende patiëntdagen zodat patiënten konden meedenken. Daarnaast heeft zij veel andere betrokkenen op de hoogte gehouden met presentaties zodat velen konden meedenken over een nieuwe kleine draagbare machine.

En onlangs was het zover en is het Nephron+ project gepresenteerd.

prototype Nephron+draagbare kunstnier. Een project waarin 10 Europese partners, waaronder vier uit Nederland, gewerkt hebben aan een draagbare kunstnier.

Het apparaat is straks bedienbaar met een smartphone en kan daarmee de dialyse monitoren waarbij alle meetbare gegevens op een webportal komen te staan, waardoor patiënt en arts een compleet overzicht van de werking krijgen.

Twee prototypen gingen aan deze draagbare kunstnier vooraf. Hiermee zijn uitgebreide proeven genomen op een geit met zeer goede resultaten.

Helaas is het echter nog niet zover dat het derde prototype nu voor iedereen inzetbaar is.

Tot nu toe is alleen de technische haalbaarheid aangetoond. Het apparaat moet echter ook voldoen aan allerlei medische richtlijnen, waarbij aan veel veiligheidsaspecten en fabricageregels moet worden voldaan.

Daarom zal voorlopig worden ingezet op frequente thuisdialyse en mogelijk met wat aanpassingen op peritoneaal dialyse.

De Nierstichting blijft zich echter inzetten voor de compact draagbare kunstnier en hoopt door samenwerking met twee technologie bedrijven in 2017 met een prototype te komen die dan door de eerste patiënten getest kan worden.

Nanodialysis en het UMC Utrecht gaan een draagbare versie ontwikkelen voor peritoneale dialyse.

#### **14. Noteer alvast in uw agenda! 10 oktober: Themamiddag voor 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.

### 13. Activiteitenkalender Ncz 2015

Wanneer	Wat	Waar
Juni 2015	Jaarlijkse dagtocht van de Ncz	
10 oktober	Themadag voor nierpatiënten	Boerke Mutsaers, Tilburg
7 t/m 13 nov	Week Chronisch Zieken	



**Voorzitter:**  
**Joost van de Molengraft**



**Secretaris:**  
**Janneke Bresser**



**Penningmeester:**  
**Manfred Rozema**



**Bestuurslid:**  
**Evert vugs**



**Bestuurslid:**  
**Jan van der Werff**

**ADRES WEBSITE: [www.ncz-eindhoven.nl](http://www.ncz-eindhoven.nl)**

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