






NefroN Nieuwsbrief – najaar 2024

Inhoudsopgave:

- 1) NefroN: Wie zijn wij, wat doen wij?
- 2) Nieuws van de afdeling Dialyse: dialyse hub en andere mogelijkheden
- 3) Een sfeerimpressie: Dagtocht NefroN: Bustocht naar Beringen en Bokrijk
- 4) Nierstichting nieuws: Testen met de DRAAGBARE KUNSTNIER
- 5) Berichten van RNV NefroN
 - a) Wist je dat...
 - b) De collectebus/donatiebus
 - c) Activiteitenkalender 2024
- p7) Aanmeldingsformulier NefroN

Bestuur RNV NefroN:

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

ADRES WEBSITE: www.rnv-nefron.nl

E-mail: rnvnefron@gmail.com

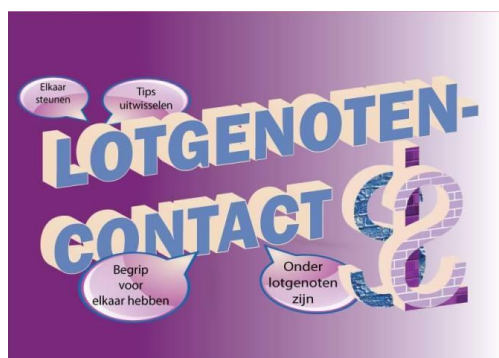
Rekeningnummer: NL41 RABO 0137 4258 13 t.n.v. RNV NefroN
Ingeschreven bij de kamer van koophandel te Eindhoven onder nr. 40239442
(Privacy statement zie website)

1) NefroN: wie zijn wij, 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. Achter in 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 en ervaringsdeskundigheid

Onze leden bestaan uit dialyserenden (buikspoeling, centrumdialyse (Hemo), thuisdialyse) en getransplanteerden. Maar ook nierpatiënten in de pre-dialyse, 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 je hier met gelijkgestemden over praten en soms van elkaar leren, soms is het ook gewoon fijn dat je niets uit hoeft te leggen maar dat de ander direct begrijpt wat je doormaakt. Dit noemen we ook wel 'ervaringsdeskundigheid'.



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 vind je 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 kun je informatie vinden rondom omgaan met nierziekten, leefstijl, achtergrondinformatie over ziektebeelden en je 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 wij 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. Nierstichting: www.nierstichting.nl

Als nierpatiënt van het CZE of Elkerliek Deurne/Helmond kunt je bij ons terecht met je vragen en/of zaken waar je tegenaan loopt. **Je kunt lid bij ons worden, maar je hoeft geen lid te zijn om van onze diensten gebruik te maken.** Als wij iets voor je kunnen betekenen, kun je mailen naar: RNVnefron@gmail.com, of bellen naar de secretaris (Janneke Bresser: tel 06-48080952) of de voorzitter (Harry van Dijk: 06-45408577).

Je kunt 24 uur per dag terecht op onze website www.RNV-nefron.nl, of op nieren.nl voor meer informatie.

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

Hopelijk horen we snel van elkaar,
Met vriendelijke groet, Bestuur NefroN

2) Hemodialyse in Eindhoven: dialyse hub en andere mogelijkheden

Wist je dat er op het gebied van dialyse in Eindhoven en Deurne meer mogelijk is dan alleen maar 'centrumdialyse'?



Op 21 juni was de feestelijke opening van de **DIALYSE-HUB** aan de Tongelresestraat 203 in Eindhoven. Dit betekent dialyseren in een kleine intieme omgeving, dicht bij huis. Hier is plek voor 2 dialyse patiënten. Voorwaarde om hier te dialyseren is wel dat je stabiele dialyses hebt. Voor meer informatie kun je terecht bij je dialyseverpleegkundige.

Dialyse onder eigen regie

Sommige dialyserenden hebben graag zelf de regie. Zelf opbouwen, aanprikken, bloedsuitslagen inzien en controles doen: een stukje eigen controle overnemen of de gehele regie nemen: het behoort allemaal tot de mogelijkheden, uiteraard in overleg met de afdeling, en je gezondheid moet dit ook toelaten. Als je hier behoefte aan hebt, bespreek dit dan met je arts of verpleegkundige.

Zelfstandige thuisdialyse: buikspoeling (PD) en hemodialyse thuis

Dan is er nog een kleine groep patiënten die in aanmerking komt voor thuisdialyse. Thuisdialyse kan alleen als je zeer zelfstandig bent en geen complicaties hebt. De patiënten die dit doen hebben veel vrijheid en veel eigen regie over hun eigen tijd.

Bij buikspoeling (PD en APD) dialyseer je thuis en een enkele keer in het ziekenhuis. Buikspoeling gebeurt via een slangetje in de buik. Je kunt hier ook meer op vakantie en op reis. Vraag hierover meer informatie in het ziekenhuis, of kijk op nieren.nl

Bij hemodialyse wordt er een installatie thuis aangelegd, en heb je eenzelfde machine als in het ziekenhuis. De cursus hiervoor duurt ongeveer 3 maanden, samen met een partner. De dialyses kunnen dan ook 's nachts, of overdag op een tijdstip dat je zelf kunt kiezen.

Een enkele keer wordt ook een draagbare machine hiervoor gebruikt, zoals de NXStage of de Physidia. Deze machines worden ook gebruikt door sommige patiënten om mee op vakantie te gaan. De thuisdialyse organisatie Dianet in Utrecht kan hier meer informatie over geven.

Dialysefiets, fietslabyrint en VR-bril

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.

Daarnaast is de VR bril beschikbaar. Deze 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 of ontspannen op het strand. Meer informatie over de bril kun je vinden op:

[SyncVR App Store](#) of op de afdeling bij jouw verpleegkundige. Elise Ponse (regie verpleegkundige) en Josine Kamerling (teamleider) zijn experts van deze mooie technologie.



3) Een sfeerimpressie: Dagtocht NefroN: Bustocht naar Beringen en Bokrijk

Zondag 30 juni jl.

Het weer zag er in de ochtend wat druilerig uit. De eerste reizigers stapten in Deurne op de bus, de rest volgde op de parkeerplaats van het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven.

Dit keer ging de reis naar Beringen in Belgisch Limburg, en naar Domein Bokrijk in Genk.

In Beringen werden we ontvangen in het Mijnmuseum met koffie en gebak. Hierna volgde een rondleiding door diverse gebouwen op het terrein. François de gids had zelf ook nog in de mijnen gewerkt als een soort ondergrondse 'landmeter'. Hij vertelde dat er tijdens de wisseling van diensten wel 2000 man aanwezig waren. Als men na de dienst ging douchen, was dat met de kleding aan. Zo was er een hal met wel 1000 douches, en kasten van 1.20 m hoog er 15 meter breed waar alle kleding kon drogen.

Sommige mijnwerkers moesten soms wel 3 kwartier met een treintje mee om bij hun liftschaft te komen, en dus ook weer even lang terug. Het is helaas vandaag de dag niet meer mogelijk om in de mijn te komen.



Na de rondleiding volgde een heerlijke lunch, zodat we om 13:00 uur aangesterkt waren om richting Genk te gaan om het Domein Bokrijk te bezoeken. Dit is een natuurhistorisch park met vele gebouwen waar oude ambachten getoond worden. Denk daarbij aan pottenbakken, bierbrouwen of brood bakken op ambachtelijke wijze. Je kon ook een bezoek brengen aan het kasteel, of een drankje nuttigen in het restaurant.

Om 16:30 uur reed de bus weer terug naar Nederland. Het was een spel in de bus om te gissen waar het diner zou plaatsvinden. Uiteindelijk werd het gezelschap voor het diner afgezet in Deurne bij 'De Reizende Man'. Een toepasselijke naam na deze drukke dag.

Na het voortreffelijke diner werd men eerst afgezet in Deurne, waarna de bus zijn laatste reizigers afzette in Eindhoven, waar we om 21:00 uur aankwamen. Het was een drukke dag, maar we waren volaan na afloop.

Organisatie: 'Bedankt!' (tekst van Jack Sweegers met vrije interpretatie van de redactie).

4) Nierstichting Nieuws: Testen met de DRAAGBARE KUNSTNIER

We krijgen er vaak vragen over bij NefroN: hoe zit het nou eigenlijk met de ontwikkeling van de draagbare kunstnier en wat houdt dat nou precies in. Daar is eindelijk antwoord op te geven: begin augustus van dit jaar heeft bestuurslid Janneke Bresser een gebruikerstest mogen doen op dit apparaat (zie foto).



Het dialyse apparaat past op een nachtkastje en kan in een reiskoffer mee voor het vervoer.

Het bijzondere van de draagbare kunstnier is dat het volkomen los kan van een waterinstallatie. Daarnaast is het een compact apparaat dat geschikt is om bijvoorbeeld op een nachtkastje te zetten. Per dialyse zijn er nog wel wat losse materialen nodig zoals een lijnenset, maar er is in tegenstelling tot anderen 'draagbare' machines maar 1 zak dialysaat nodig die steeds gereinigd wordt in een speciale ontwikkelde 'pod' die het ureum kan afbreken.

Hopelijk brengt dit meer vrijheid voor hemodialyse patiënten in de toekomst. In 2025 zal de machine verder getest worden op gebruikers en kan het daarna zo snel mogelijk op de markt komen.

Voor meer informatie: www.nierstichting.nl/draagbarekunstnier.

5) Berichten van RNV NefroN

a) Wist u dat:

De webinars (online themabijeenkomsten) die door de nierpatiëntenverenigingen in Nederland 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). 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:

15 september: Viering 35-jarig bestaan: alle leden hebben hiervoor een uitnodiging ontvangen: (deze dag is inmiddels geweest, het was een geslaagde middag).

20 oktober: 'Event voor leden van de NVN: hoe gaan we verder in de toekomst' in het Amphia Ziekenhuis Breda

3 november: High tea en bingo

14 november: webinar 'Leven met dialyse: impact op het privéleven en mentale gezondheid'

1 december: niercafé: 'Nierschade: wat nu??' Over de verschillende behandelmogelijkheden bij vergevorderde nierschade. Uitnodiging volgt nog

15 december: Eindejaarsbuffet

Als je meer informatie wilt over de activiteiten kun je 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.

Presentje uitgedeeld aan personeel ter ere van 35-jarig bestaan van Nefron



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. 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