

Inhoud

- **Van de redactie**

- **Mededelingen afdeling Nierziekten**

- o Marjo van Helden wint Maria ter Welle Prijs 2021
- o Afscheid Joyce Koenders – I
- o Walk&Talk Nijmegen
- o Afdeling Nierziekten op Instagram
- o Landelijk verbeterplan: "Het belang van anoniem contact"



- **Nierpatiënten Vereniging Radboud**

- o Van de bestuurstafel
- o In Memoriam oud-voorzitter NVR Ron Lecluijze
- o Vacatures 2022
- o Ledenraadpleging NVR (enquête)
- o NVR feliciteert Marjo van Helden
- o NVR in 2022 20 jaar!
- o Afscheid Joyce Koenders - II
- o NVR-loket



- **Activiteiten en mededelingen**

- o Om over na te denken
- o Eerste effecten na invoering nieuwe Donorwet
- o Re-erkenning zeldzame nierziekten
- o Themacontactdag 9 oktober 2021 en enkele reacties op pubquiz
- o Samenwerking Universiteit Twente en Radboudumc
- o Uit de media: voor eerste keer varkensnier bij mens geplaatst
- o Websites met informatie
- o Een vrolijke(re) noot...

- **Agenda 2021**

- **Digitaal koffie-uurtje NVR**

Van de redactie

Dit is alweer de laatste Nieuwsbrief van 2021! Een jaar dat snel naar het einde loopt. Er is weer genoeg te lezen in deze editie. De redactie wenst u allemaal fijne feestdagen en een goed en zo gezond mogelijk 2022!!.



Heeft u informatie voor een volgende editie, stuur die dan naar

Mededelingen afdeling Nierziekten

Marjo van Helden wint Maria ter Welle Prijs 2021



Oeuvreprijs voor verpleegkundig specialist nierziekten
18 november 2021

Dit jaar gaat de Maria ter Welle Prijs naar Marjo van Helden van het Radboudumc in Nijmegen. De prijs, voor een paramedisch zorgprofessional in de nierzorg,

wordt jaarlijks uitgereikt door de Nierstichting en de Willem Kolff Stichting. Met de oeuvreprijs wordt de langdurige inzet van een verpleegkundige, diëtist óf maatschappelijk werker gehonoreerd. Zowel in de directe patiëntenzorg als in de ontwikkeling en professionalisering van de beroepsgroep.



Marjo van Helden wint de prijs voor haar jarenlange inzet voor niertransplantatiepatiënten. Ze is nauw betrokken bij patiënten en hun naasten voor, tijdens én na transplantatie. Patiënten en collega's roemen haar gedrevenheid en warme persoonlijkheid. Naast de directe patiëntenzorg heeft Van Helden zich jarenlang ingezet voor professionalisering van het vak. Ze heeft zich zowel nationaal als internationaal bestuurlijk ingezet en initieert verbeteringen in de zorg.

Katja van Geffen (manager Zorg & Innovatie Nierstichting): "Uit de nominatie en alle steunbetuigingen komt een beeld naar voren van een zeer betrokken en enthousiaste zorgverlener. Marjo van Helden is een constante factor in de begeleiding van patiënten rondom de transplantatie; een zeer ingrijpende en spannende periode voor de patiënt en zijn omgeving. Door haar warme, humoristische persoonlijkheid geniet zij een enorm vertrouwen van patiënten en hun naasten. Iemand die laagdrempelig te benaderen is en deskundig advies geeft. En iemand die het vak van verpleegkundig specialist echt op de kaart heeft gezet. Kortom een zeer waardige winnares."



Derk Meulman (voorzitter Willem Kolff Stichting): "Marjo heeft zich hiernaast ingezet voor de verdere ontwikkeling van de beroepsgroep, zowel nationaal als internationaal. Binnen het Nederlandse transplantatieveld en in internationale beroepsverenigingen heeft ze er mede voor gezorgd dat verpleegkundigen en andere paramedici verenigd en vertegenwoordigd zijn. Hiermee kunnen ook deze beroepsgroepen op die plekken hun stem laten horen."



Over Marjo van Helden

Marjo van Helden is onder meer nauw betrokken geweest bij de opzet van de psychosociale screening van mensen in aanloop naar een niertransplantatie. De screening wordt inmiddels in een groot aantal ziekenhuizen in Nederland gebruikt. De informatie die hieruit naar voren komt, bijvoorbeeld over ziekte-inzicht, taalbeheersing, zelfredzaamheid wordt gebruikt voor een optimale voorbereiding en nazorg bij transplantatie. Ook is Marjo betrokken bij de zorg voor jongvolwassenen, die van de kindernefrologie de overstap moeten maken

naar de volwassenenzorg. Deze overgang is voor ouders én kind vaak een grote en ingrijpende stap. Marjo van Helden ontwikkelde daarnaast voorlichtingsvideo's over medicatie en bloeddruk en een e-learning voor transplantatiepatiënten. Ze is bestuurlijk actief geweest binnen de Nederlandse Transplantatievereniging en de European Society for Organ Transplantation.

Wie was Maria ter Welle?

Maria ter Welle (1900-1946) was hoofdzuster op de interne afdeling van het Stadsziekenhuis in Kampen. Tussen 1942 en 1946 assisteerde zij professor Willem Kolff bij de ontwikkeling van het eerste werkende dialyse-apparaat.

*Nierstichting Nederland
Persbericht*

Afscheid Joyce Koenders - I

Recent werd ik benaderd door ziekenhuis de Gelderse Vallei in Ede, voor de functie van Afdelingsmanager Dialyse en Poli Interne Geneeskunde. Na een fase van oriëntatie en kennismaking zijn wij eind oktober 2021 samen tot het besluit gekomen om met elkaar in zee te gaan.



Dit betekent dat ik na 15 jaar, waarvan bijna 12 jaar op de afdeling Dialyse, het Radboudumc ga verlaten. Voor mij is deze afdeling een plek met vele mooie herinneringen, zowel met collega's als met patiënten. Er zijn veel leerzame, uitdagende en gezellige momenten geweest waar ik met veel plezier op terug kijk. Daarvoor wil ik iedereen, op deze manier, voor bedanken! Tevens een speciaal bedankje voor de Nierpatiënten Vereniging Radboud voor de enorm fijne samenwerking.



Per 1 januari 2022 ga ik in de Gelderse Vallei aan de slag. Ook weer werkzaam op de Dialyse afdeling aldaar, waardoor onze wegen vast op enigerlei wijze nog zullen kruisen. Daarnaast blijf ik betrokken bij de organisatie van de Nederlandse Nefrologie Dagen.

Op 7 en 8 december zijn mijn laatste dagen, waarop ik zeker alle patiënten die deze dagen dialyseren persoonlijk gedag kom zeggen.

Voor iedereen die ik niet meer zie, het ga jullie goed. Veel geluk en gezondheid gewenst.

Joyce Koenders

Walk&Talk Nijmegen

- voor transplantatiepatiënten (of patiënten die binnen een jaar getransplanteerd worden)
- Zie ook de flyer aan het einde van deze Nieuwsbrief

Mijn naam is Elisabeth van Schaik (38 jaar) en sinds 1986 heb ik drie niertransplantaties gehad. Bewegen na transplantatie of ter voorbereiding op een transplantatie is erg belangrijk. Daarom wandel ik veel met mijn twee honden Maico en Jovink, een half uurtje in een rustig tempo, kan al het verschil maken.

Ik kan me best voorstellen dat je alleen lopen niet zo leuk en misschien een beetje eng vindt. Dan is het leuk om te gaan meewandelen met Walk & Talk. Ik ben de koploper van *Walk & Talk Nijmegen* en organiseer dit samen met Gerben van den Bosch (maatschappelijk werk) en Marjo van Helden (verpleegkundig specialist).

Op zondag 9 januari 2022 om 11.00 uur gaan we voor het eerst wandelen. Ik wil jullie dan ook graag uitnodigen een keer met ons mee te wandelen in de buurt van Nijmegen. De bedoeling is dat we één keer per maand met een groepje gaan wandelen. We lopen minimaal een half uur en als het gezellig is, misschien iets langer.

Je kunt je opgeven via Whatsapp: 06-21714718 of gewoon bellen. We zullen laten weten waar we afspreken op 9 januari. Ook als je niet kunt, maar graag een volgende keer wilt meewandelen, mag je dit laten weten. Er komt een aparte appgroep waarin we iedereen op de hoogte houden.

*Elisabeth van Schaik
Koploper Walk&Talk Nijmegen*

Afdeling Nierziekten op Instagram

Wist je dat de afdeling Nierziekten van het Radboudumc gebruik maakt van Instagram? Hierop delen wij informatie om een indruk te geven van de werkzaamheden op de afdeling en het specialisme nierziekten.



Vanuit het Medisch Maatschappelijk Werk gaan wij hier ook regelmatig een post (bericht) plaatsen. Deze posts zullen gericht zijn op psychosociale onderwerpen met betrekking tot nierziekten.

Onze eerste post is inmiddels geplaatst en gaat over de mogelijkheid voor getransplanteerden om een anonieme dankbrief te schrijven aan de nabestaanden van een overleden donor.

Het Instagramaccount heet *radboudumc_nierziekten*. Ben je benieuwd naar wat er verder allemaal speelt op de afdeling? Neem dan vooral een kijkje.

*Lisa Roebbers
Medisch Maatschappelijk Werker in opleiding*



Landelijk verbeterplan "Het belang van anoniem contact"

Als je een nier krijgt van een overleden donor, dan ben je doorgaans erg blij. Je hoeft mogelijk niet meer te dialyseren en krijgt een kans op een ander leven. Vaak realiseert de ontvanger zich ook dat er wel iemand overleden is en er naasten zijn die verdrietig zijn om dit verlies. Dit is niet altijd gemakkelijk, omdat je aan de ene kant blij bent, maar aan de andere kant ook meeleeft met het verlies van anderen.

Met een aantal medewerkers hebben we een initiatief opgezet om te komen tot een landelijk verbeterplan. Om de ontvanger te helpen met dat dubbele gevoel is er de mogelijkheid om een anonieme brief of kaart te sturen naar de

nabestaanden van de overleden donor. Dit helpt niet alleen de ontvanger, maar wordt door de nabestaanden ook enorm gewaardeerd. Met het landelijke verbeterplan willen we ontvangers in elk UMC (van alle organen, dus niet alleen nieren) op de hoogte brengen van de mogelijkheid van het schrijven van een anonieme brief of kaart aan nabestaanden, zodat ze kunnen nadenken of zij dit willen. Ook wordt aangeboden dat maatschappelijk werk kan helpen bij het schrijven van zo'n anonieme brief of kaart als de ontvanger het zelf erg lastig vindt om zijn gedachten of gevoelens te verwoorden.



We hopen dat dit invloed zal hebben op de verwerking van zowel ontvangers als nabestaanden. We proberen alle UMC's hierin te betrekken zodat we na een jaar kunnen kijken hoe dit ervaren wordt en of we dit standaard kunnen gaan doen.

Initiatiefnemers:

Willem Hordijk, orgaandonorcoördinator Radboudumc
Janneke Vervelde, orgaandonorcoördinator LUMC (Leiden)
Sabine Hopman, maatschappelijk werker Radboudumc
Gerben van den Bosch, maatschappelijk werker Radboudumc



Gerben van den Bosch
*Medisch Maatschappelijk Werker
afdeling Nierziekten*

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Het jaar 2021 is bijna ten einde en de winterviolen staan alweer te pronken in veel tuinen. De mussen en koolmeesjes proberen uit de tuinen iets lekkers mee te pikken waar dit aanwezig is. Wat is de natuur mooi, als je er voor open staat. Maar dat is niet altijd. Ben je ziek, krijg je negatieve energie van situaties of lukt het gewoon even niet om te waarderen of je het goed hebt, dan kun en wil je hier eigenlijk niet van genieten en dan lukt dat ook niet! We zullen allemaal wel eens zo'n momentje(s) hebben. En wat dan..... Ons karakter krijgen we mee uit de genen van onze ouders. De éne krijgt wat meer van vaders zijde en de ander weer meer van moeders zijde; dus iedereen zal weleens denken en gedacht hebben oh, dat is echt kenmerkend zoals mijn ouder het ook zou kunnen doen. Iedereen zal wel eens denken, hoe kan het toch, dat er zoveel mensen boos zijn en dan geweld gebruiken om deze boosheid te uiten? Helaas, ik heb deze momenten ook en ik heb er geen antwoord op. Beste mensen, laten we proberen respect te hebben en houden voor iedereen, ook al zijn we het niet altijd met elkaar eens of kunnen we niet altijd snappen waarom iets gebeurt.



De Covid pandemie heeft ons nog steeds niet verlaten. Laten we hopen dat met de huidige maatregelen er minder mensen besmet raken en minder ziekenhuisbedden bezet worden, zodat de reguliere zorg door kan gaan. Ieder van ons hoopt toch dat je geholpen wordt door een arts / verpleegkundige als je ziek bent en deze hulp nodig hebt? Dan zullen we er ook met zijn allen aan moeten werken om dit mogelijk te houden. De winterperiode is en blijft een lastige periode, omdat het griepvirus ook in de lucht dwarrelt, een verkoudheid

en andere klachten zijn herkenbaar voor deze periode. Maar het beruchte virus lijkt hier soms op. Wat lijkt op een gewone griep kan toch zomaar Covid zijn.

De NVR probeert op de telefonische en digitale wijze er te zijn voor de nierpatiënt en zijn / haar naasten. We zien het graag anders, maar de noodzaak is er om nog niet fysiek activiteiten te organiseren, hoe triest we dit ook vinden. Op 12 december 2021 hebben we al lang de datum geprikt voor ons jaarlijks kerstdiner. We hebben echter ook nu weer een alternatief bedacht; op een andere wijze wordt toch een kerstactiviteit gehouden. U wordt verrast en we hopen u digitaal te ontmoeten op 12 december 2021 tussen 18.30 uur en 20.30 uur. Houd uw agenda vast vrij!



Tot slot, wil ik iedereen, ondanks alle beperkingen, een fijne decembermaand wensen. Gezellige kerstdagen en probeer te genieten van de wintermaanden, hoe koud ze misschien worden maar ook zo mooi met de verschillende kleuren in de natuur!

Anja Nieuwenhoven-van Zogel
Voorzitter NVR

In Memoriam oud-voorzitter NVR Ron Lecluijze

Vrijdag 12 november 2021 is oud-voorzitter van de NVR Ron Lecluijze overleden.

Ron heeft mede gezorgd voor de ontwikkeling van de NVR. In het bijzonder de inzet van ervaringsdeskundigen bij het zorgonderwijs, verzorgd door de NVR en de ontwikkeling van de gezamenlijke Nieuwsbrief, zoals die er nu is. Ook onderhield hij goede contacten met de afdeling Nierziekten. Wij wensen in het bijzonder Betty en de familie veel sterkte toe met het verlies van een gewaardeerd lid en oud-voorzitter van onze vereniging.

Anja Nieuwenhoven-van Zogel
Voorzitter NVR

Vacatures 2022

In april 2022 vindt de Algemene Ledenvergadering plaats en inmiddels hebben twee bestuursleden aangegeven dan het stokje over te willen dragen aan een opvolger. Daarom wil ik u vragen om na te denken of u zelf of iemand die u kent ons bestuur wil komen versterken. Samen zijn we sterk en kunnen we veel werk verrichten, zodat het voor de nierpatiënt nog beter wordt. Er kan dan meer aandacht komen voor de patiënt, lotgenotencontacten kunnen georganiseerd worden. En nog veel meer. Ik nodig u uit om bewust mee te gaan zoeken naar personen die de functies kunnen invullen.

Om goed te kunnen (blijven) functioneren, zoeken we 3 nieuwe bestuursleden:

Een lid, patiënt, die als *patiëntvertegenwoordiger* zitting neemt in het bestuur. De overdracht zal goed en zinvol worden ingevuld, zodat je goed op de hoogte bent van het werken in een regionale patiëntenvereniging en de samenwerking met andere regionale Nierpatiëntenverenigingen, de NVN (Nierpatiëntenvereniging Nederland) en de NSN (Nierstichting Nederland).

Een *secretaris*; je vormt samen met de voorzitter en penningmeester het dagelijks bestuur. Je houdt ervan om een agenda op te stellen, verslagen te maken en bv. een brief op te stellen.

Een *algemeen bestuurslid*. Je vindt het leuk om diverse activiteiten voor onze leden mede te organiseren.

U wordt goed ingewerkt in een fijne sfeer en samenwerking. Voelt u zich aangesproken, dan nodigen wij u graag uit voor een kennismakings- en oriëntatiegesprek. Wat spreekt u aan. Ik sta u graag te woord. Stuur een e-mailtje of bel mij.

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Ledenraadpleging NVR (enquête)

In augustus 2021 heeft de NVR uw medewerking gevraagd om een enquête (ledenraadpleging) in te vullen. Het bestuur had er behoefte aan de leden te vragen in hoeverre het lidmaatschap van de NVR aan hun verwachtingen voldoet.

Tevens wilde het bestuur door middel van deze raadpleging, de leden in de gelegenheid stellen suggesties te doen om in de toekomst nog meer te kunnen voldoen aan bij de leden levende wensen.

De enquête werd per e-mail of schriftelijk toegezonden aan alle 149 leden. Er werden 31 ingevulde reacties ontvangen; ca. 21%.

Resultaten:

- De meest voorkomende leeftijdscategorie lag tussen de 60 en 69 jaar.
- Opvallend is het aantal getransplanteerden, die hebben gereageerd: 16 leden.
- Bij 28 van de 31 reacties werd aangegeven dat de NVR voldoet aan de verwachtingen van de leden.
- Door het merendeel van de invullers werd gebruik gemaakt van de mogelijkheden elkaar te ontmoeten; bijvoorbeeld op de thema-contactdag, familie-uitje en Kerstdiner.

Daarnaast werden een aantal suggesties aangereikt, die o.a. betrekking hebben op het voorzien in actuele informatie over ontwikkelingen binnen het nieronderzoek en mogelijkheden voor nierpatiënten, suggesties voor uitstapjes en bij praktische zaken zoals bijvoorbeeld aanvragen PGB.

Ook in 28 van de 31 reacties werd aangegeven geen gebruik te maken van de zogenaamde loket dag, die, bij aanwezigheid van een NVR bestuurs-vertegenwoordiger één keer per maand, afwisselend op donderdag of vrijdag wordt gehouden. Op basis van deze reactie is inmiddels door het bestuur besloten de frequentie van deze loket dag te verminderen. Verdere informatie hierover wordt vermeld in een volgende Nieuwsbrief.



Een vijftal invullers geeft duidelijk aan als vrijwilliger actief te willen zijn voor de NVR. Als u belangstelling had om als vrijwilliger actief te zijn kon u zich

afzonderlijk aanmelden via info@nv-radboud.nl. Dit is tot heden nog niet gebeurd! Bij deze alsnog de uitnodiging om zich aan te melden.

Het bestuur van de NVR is blij met de ontvangen reacties, waarin vrijwel iedereen aangeeft tevreden te zijn met het bestuursbeleid. De ontvangen suggesties tot aanpassing binnen de enquête betekenen een bijdrage aan dit beleid.

Dank aan iedereen, die de moeite heeft genomen om deze enquête in te vullen en terug te sturen.

*Namens het bestuur, Harry van Aalten
Secretaris NVR*

NVR feliciteert Marjo van Helden



Natuurlijk willen wij, als NVR, in deze nieuwsbrief Marjo van Helden nogmaals van harte feliciteren met de Maria ter Welle Prijs 2021! Ik herinner mij met name jouw betrokkenheid bij de overstap van de kindernefrologie naar de volwassen afdeling nierziekten. Zeker voor de jong volwassenen is het een uitdaging om als "nierpatiënt" hier goed mee om te gaan. Het is niet altijd mogelijk om de studie te volgen of de baan uit te kunnen voeren die ze voor ogen hadden. Marjo is er ook voor deze groep jonge patiënten die in het Radboudumc vanuit de kindernefrologie naar de volwassen afdeling komen. Haar luisterend oor en herkenning in deze fase van het leven waarbij de afdeling volwassenen geheel nieuw is voor deze groep wordt met overgave door haar begeleid. Zowel voor de patiënt als de verzorgers van de jong volwassenen is Marjo een warme persoonlijkheid die haar vak kent! Marjo, geniet van de bloemen en attenties en wij hopen dat je jouw expertise vooral deelt met jouw collega's, zodat in de toekomst jouw opvolger(s) jouw overgave in het vak meenemen in de praktijk!

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Afscheid Joyce Koenders - II



Joyce Koenders, operationeel leidinggevende van de dialyse afdeling in het Radboudumc ken ik al vele jaren. Een toegewijde verpleegkundige, die altijd tijd en aandacht voor de patiënt heeft. Als leidinggevende ben je er, behalve voor de patiënten, ook voor het personeel. Je ziet aan Joyce dat ze dit met veel plezier en overgave doet. Ook voor de NVR weet Joyce altijd tijd vrij te maken, ook als ze het druk heeft, omdat ze het belang van de NVR belangrijk vindt. Kenmerkend voor Joyce is altijd die lach, de humor en vrolijkheid waarmee ze aanwezig is; ze is voor iedereen bereikbaar. Het is jammer, maar voor Joyce een nieuwe uitdaging en dat is natuurlijk fijn als je jouw horizon kunt verleggen. Joyce, namens de NVR heel veel dank en waardering voor de fijne samenwerking. Zoals je zelf al schrijft, we komen elkaar vast nog wel eens tegen. Heel veel succes en plezier in je nieuwe baan en alle goeds voor jou en je gezin!

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

NVR-loket op de dialyseafdeling

Sinds het begin van de corona pandemie is er niemand van de NVR meer fysiek aanwezig op de dialyseafdeling. Uit de ledenraadpleging is gebleken dat er ook bijna geen animo is om het loket te bezoeken. Het bestuur beraadt zich dan ook over de invulling van het NVR-loket in 2022.

Tot nader bericht kunt u voor vragen of informatie de NVR bereiken op telefoonnummer **06-42432567**.

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Activiteiten en mededelingen

Om over na te denken

Ver voorbij het pad van
goed en fout,
meningen en oordelen,
bevindt zich een open plek,
daar ontmoet ik je graag.

Rumi, Perzisch filosoof



Wanneer zijn u en ik voor het laatst op die open plek geweest?
Wanneer hebben wij onze vaak vooringenomen standpunten kunnen laten wat ze zijn, en met open vizier de ander tegemoet getreden?

Nee, ik heb het hier niet over het gepolariseerde debat in het publieke domein. Het gaat om dat moment dat u echt het gevoel had en kreeg: ik word gehoord en ik hoor wat de ander wil zeggen.

Open plekken zijn in een oerwoud aan overtuigingen vaak een verademing voor ons en de ander.

Thomas van Heerde
Geestelijk verzorger, afdeling Nierziekten en Dialyse

Eerste effecten na invoering nieuwe Donorwet

Bron: Nierstichting Nederland (NSN), 5 oktober 2021

Ruim 8 miljoen mensen stellen organen beschikbaar na overlijden

Sinds de invoering van de nieuwe Donorwet in 2020 is het aantal volwassen mensen dat toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie fors gestegen. Stonden een jaar geleden nog 3,8 miljoen mensen in het Donorregister geregistreerd als donor; na invoering van de Donorwet is dat aantal gegroeid naar 8,1 miljoen: 4,8 miljoen JA-geregistreerden en 3,3 miljoen Geen bezwaar geregistreerden. Dit blijkt uit cijfers van het CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek) en het Donorregister.

Grotere kans op een donororgaan

Voor mensen op de wachtlijst voor een donororgaan is deze forse stijging van het aantal mogelijke orgaandonoren goed nieuws, want de kans dat zij op tijd



een donororgaan krijgen wordt hierdoor groter.

Het aantal mensen dat expliciet géén toestemming voor orgaandonatie geeft, nam ook toe en wel naar 4,3 miljoen in 2021. Verder leggen bijna 1,5 miljoen mensen de uiteindelijke donorkeuze bij nabestaanden. Onder de vorige Donorwet registreerde het merendeel van de mensen geen donorkeuze. En lieten daarmee de donorkeuze feitelijk aan nabestaanden over die op een moeilijk moment daarover moesten beslissen.

Maak de keuze die bij je past

De Nierstichting en de NVN hebben zich jarenlang hard gemaakt voor een betere donorwetgeving. Wij vinden het onacceptabel dat jaarlijks zo'n 250 mensen overlijden omdat een donororgaan voor hen te laat komt. We willen dan ook iedereen bedanken die een eigen, bewuste keuze heeft gemaakt over wat er na zijn dood met zijn organen mag gebeuren. Ter gelegenheid van Europese Orgaandonatie Dag op 9 oktober 2021 startte de Nierstichting met een aantal getransplanteerden de bedankactie #levendoorgeven.



NSN

Re-erkenning Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten



Wij zijn TROTS te melden dat we, als Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten van het Radboudumc (REZN), een re-erkenning hebben ontvangen van het ministerie van VWS.

Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen worden voor de duur van 5 jaar erkend door de minister van VWS.

Expertisecentra uit diverse Europese lidstaten vormen samen Europese netwerken: Europese Referentie Netwerken (ERNs).

*Marlies Cornelissen
Kindernefroloog Radboudumc*

Themacontactdag 9 oktober 2021 en enkele reacties op pubquiz

Op 9 oktober 2021 werd de themacontactdag gehouden; vanwege de coronamaatregelen was er weer een digitale pubquiz samengesteld. Het was een gezellig samenzijn met afwisselende vragen. Uiteindelijk winnaar werd René Nieuwenhoven. Hieronder enkele reacties van deelnemers.

- Geachte NVR voorzitter / bestuur en hele organisatie van deze Pubquiz, Met veel genoegen hebben we deelgenomen aan de Pubquiz afgelopen zaterdag, voor ons was dit nieuw om op deze manier met elkaar een ontspannen spel te spelen.



Ook nog heel hartelijk dank voor de tegoedbon van AH, om helemaal in de sfeer te komen, het enige dat ontbrak was dat we elkaar niet fysiek konden ontmoeten, maar dat is nog voor de toekomst.

Aansluitend enkele dagen erna nog de leuke attentie, kortom geweldig, dank hiervoor.

*Dinie & Bert Schuurman
Leden NVR*

- Aan het bestuur

Bedankt voor het zeepje; het is goed aangekomen. Het ruikt heerlijk Een leuke verrassing in mijn brievenbus. Tot kijk op internet of in het echt.

*Els Willems
Lid NVR*

Samenwerking Universiteit Twente en Radboudumc

*Bron: website Radboudumc
24 november 2021*

De groep Biomaterials Science and Technology (BST) van de Universiteit Twente heeft een formele academische samenwerkingsovereenkomst getekend met de afdelingen Nefrologie en Fysiologie van het Radboudumc. Deze overeenkomst geeft verdere invulling aan de strategische samenwerking tussen de Universiteit Twente en het Radboudumc.



Uitwisseling hoogleraren

Als onderdeel van deze overeenkomst zal vanaf oktober 2021 gedurende vijf jaar een wederzijdse hooglerarenuitwisseling plaatsvinden voor prof. Dimitrios Stamatialis (van BST) aan het Radboudumc, en voor prof. Johan van der Vlag (Nefrologie, Radboudumc) en prof. Joost Hoenderop (Fysiologie, Radboudumc) aan het BST.



v.l.n.r.: Joost Hoenderop, Johan van der Vlag en Dimitrios Stamatialis

Succesvolle samenwerking

De teams van de Universiteit Twente en het Radboudumc (onderzoeksthema Nieraandoeningen) zijn de afgelopen jaren succesvol gaan samenwerken in diverse projecten (BIOkid, TURBO, NOVAMEM, NODIAL). Deze strategische overeenkomst en wederzijdse uitwisseling van hoogleraren zullen verdere samenwerking makkelijker maken, vooral op het snijvlak van engineering en biomedische wetenschappen, met het oog op klinische vertaling en implementatie. Verder moeten ze de synergie bevorderen binnen huidige initiatieven, zoals het TopFit-thema voor nieraandoeningen, maar ook het creëren van nieuwe initiatieven stimuleren, nationaal en internationaal.



Spin-offs en stages

Onderzoek naar de valorisatie (= waardevol maken) van nieuwe therapieën, producten en hulpmiddelen (IP en spin-off bedrijven) is eveneens een belangrijk onderdeel van de samenwerking. Verder wordt ook het delen van wederzijdse

onderwijsactiviteiten, inclusief het faciliteren van stages voor studenten onderzocht.

Aangeleverd door Jolanda Krab
Lid NVR

'Doorbraak': voor het eerst varkensnier bij mens geplaatst

Bron: NOS website

Voor het eerst is een varkensnier bij een mens getransplanteerd, zonder dat het orgaan onmiddellijk werd afgestoten. Artsen in New York gebruikten een varkensnier waarvan de genen zo waren veranderd dat die niet langer het molecuul bevatten dat tot directe afstoting in het menselijk lichaam leidt.

"Wat ze waarschijnlijk gedaan hebben, is bepaalde menselijke eiwitten in het gen van het varken brengen. Als een orgaan getransplanteerd wordt, wordt dit daardoor niet direct als vreemd herkend door het immuunsysteem en niet afgestoten", zegt Ian Alwayn, hoogleraar transplantatiechirurgie aan het Leids Universitair Medisch Centrum. Dit is baanbrekend.



Nier buiten het lichaam

De persoon die het orgaan ontving is een hersendode patiënt met nierfalen. Haar familie stemde in met het experiment voordat ze van de beademing zou worden afgehaald, schrijft persbureau Reuters. De nier werd aan haar bloedvaten vastgemaakt en buiten haar lichaam gehouden, zodat de onderzoekers konden zien wat ermee gebeurde.

Volgens de onderzoeksleider zagen de testresultaten van het getransplanteerde varkensorgaan er "vrij normaal uit" en maakte de nier de hoeveelheid urine die je zou verwachten van een getransplanteerde menselijke nier. Het experiment werd na 54 uur beëindigd door het uitschakelen van de beademing, waarna de vrouw overleed.

Transplantatiechirurgen verwachten dat varkens in de toekomst mogelijk de oplossing bieden voor het grote tekort aan donororganen. Behalve in nieren zouden de dieren ook in harten, levers en andere organen kunnen voorzien. In Nederland wachten er ruim 1300 mensen op een donororgaan volgens getallen van de Nederlandse Transplantatie Stichting.

Volgens Alwayn staat de techniek nog in de kinderschoenen en kan het nog een aantal jaren duren voor het zo ver is. "Eerst moet worden bepaald dat dit veilig kan, door een menselijke *trial*."

Gevaarlijke ziektekiemen

Maar zover is de wetenschap nog niet, zegt Alwayn, en daar heeft de coronapandemie ook een rol in gespeeld. "De pandemie heeft de angst gevoed dat ziektekiemen van dier naar mens overgaan. En door het transplanteren van een dierenorgaan naar een mens, creëer je een voedingsbodem voor gevaarlijke ziektekiemen. Met nieuwe genetische technieken kun je bepaalde virussen wel uitschakelen, maar je kunt niet het hele genoom uitzetten. Want wat je overhoudt, moet ook levensvatbaar zijn."



Varkens zijn ook interessant voor wetenschappers, omdat varkensorganen qua grootte vergelijkbaar zijn met die van de mens, en de dieren na een korte draagtijd vaak veel biggen krijgen.

Geen reserveonderdelen

Dierenwelzijnsorganisaties hebben kritiek op het gebruik van varkensorganen. Zo schrijft actiegroep PETA, die wereldwijd actief is: "Vanuit ethisch perspectief is PETA altijd gekant geweest tegen het gebruik van levende dieren als opslagplaats voor menselijke reserveonderdelen. Dieren zijn geen reserveonderdelen."



Alwaysn benadrukt dat de wetenschap het liefst geen gebruik maakt van dieren. "Als we de problemen op andere manieren kunnen oplossen, bijvoorbeeld door preventie en andere technieken, dan heeft dat de voorkeur boven het fokken van dieren voor het gebruik van organen."

Hij hoopt dat de resultaten van het Amerikaanse onderzoek snel worden gepubliceerd. "De details over het orgaan, of er een infectie was, hoe het er microscopisch uitzag, dat is allemaal van belang. Maar vaststaat dat dit baanbrekend is."

*Aangeleverd door Frank Timmers
Bestuurslid NVR*



Websites met informatie

Zoals u weet is de NVR website alweer een tijdje vernieuwd en heeft u kunnen lezen, dat deze door veel mensen wordt bezocht. Als u naar meer nieuws op zoek bent, wil ik u erop attenderen dat op onze website heel veel links staan, die ondergebracht zijn in verschillende onderwerpen. Onze website is nu ook op de website van het Radboudumc te vinden. Zowel op de pagina van afdeling Nierziekten als op de pagina van de centrale patiënten advies raad (PAR).

Komt u interessante informatie voor nierpatiënten en hun omgeving tegen, dan kunt u een e-mail sturen naar info@nv-radboud.nl. Wij bekijken dan of de informatie evt. op de website geplaatst kan worden. De website is er voor u en met u samen kunnen we deze zo compleet mogelijk houden.

*Anja Nieuwenhoven-van Zogel
Voorzitter NVR*

Een vrolijke(re) noot...

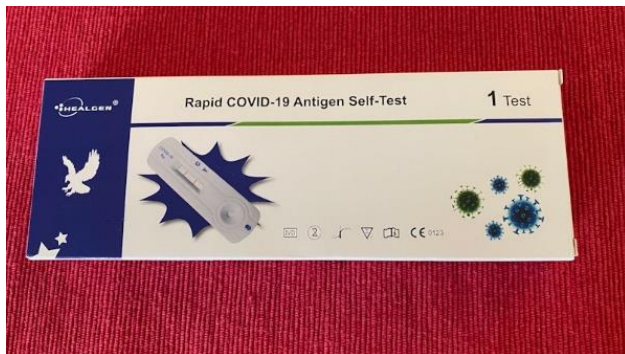
Bron: www.waarloopijwarmvoor.nl

WAAR HAAL IK EEN VOLWASSENE VANDAAN

Via de overheid ontvingen wij gratis een Rapid COVID-19 antigeen Self-Test. Altijd handig voor je weet maar nooit.

Dat moment van, je weet maar nooit, kwam voor mijn lief toen ze op bezoek wilde bij een vriendin die een donornier heeft en zelfs na twee vaccinaties geen antistoffen heeft. We hebben die testen toch niet voor niets gekregen, gewoon

even testen, dan weet je zeker dat je veilig op bezoek gaat. Maar dat is nog niet zo eenvoudig, want wij zijn beiden boven de zeventig en bij het lezen van de gebruiksaanwijzing stond toch duidelijk het volgende:
Monsters van personen jonger dan 12 jaar of ouder dan 70 jaar dienen te worden verzameld door of onder toezicht van volwassenen.



Oei wat nu, ik wist niet dat je boven de zeventig niet meer volwassen bent. Onze buurman is 75 jaar, de bovenbuurvrouw is 84 jaar; eigenlijk zijn alle mensen in de omgeving waar wij wonen boven de zeventig. Een snelle zelftest zit er dus niet in.

Voordat wij een "volwassene" hebben opgetrommeld, zijn we een paar uur verder. Remkes, ook een zeventiger, heeft het gemakkelijker. Hé Mark, kun je even meekijken, ik wil even zo'n test doen, maar men denkt dat ik dat niet zelfstandig kan, er moet een volwassene meekijken, heb je even? *Heeft Hugo niet even tijd, ik ben erg druk op dit moment.* Ja dat is een beter idee, die gaat er tenslotte over. Het zal wel niet zo'n vaart lopen, ik drink niet voor niets jenever.



En zo word ik als zeventiger toch een beetje weg gezet als seniel.
Bedankt!!

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Agenda 2022

- 9 januari 2022
Walk&Talk Nijmegen
- April 2022
Algemene Ledenvergadering NVR

Digitaal koffie-uurtje NVR

- 17 februari 2022 inloggen tussen 18.45–19.15 uur
- Nader te bepalen in mei, augustus en november





Radboudumc

start 9 januari 2022 met een Walk & Talk wandelgroep. Dit zijn georganiseerde wandelingen voor orgaan- en stamcel getransplanteerden en mensen die op een wachtlijst staan en/of dialyseren. Ook professionals vanuit het Radboudumc lopen mee, waarbij we er voor zorgen dat iedereen, op elk niveau, mee kan wandelen.

Deelnemen?

Neem contact op met de coördinatoren van "Leefstijl en Transplantatie"
wandelvragen@walk-talk.nl

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 7 februari 2022. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 24 januari 2022 via: redactie@nv-radboud.nl of op papier in te leveren bij het secretariaat van de dialyseafdeling.

Deze Nieuwsbrief is een gezamenlijke uitgave van de Afdeling Nierziekten van het Radboudumc en de NVR. Redactie: Hannie Findhammer en Jean-Pierre van Bergen. Jean-Pierre.vanbergen@radboudumc.nl

NVR-informatie
NVR, Radboudumc
605 Dialyse
Postbus 9101

6500 HB Nijmegen
Tel: 06-42432567

E-mail
info@nv-radboud.nl
lidmaatschap@nv-radboud.nl

Website
www.nv-radboud.nl

Aanmelden activiteiten
aanmelden@nv-radboud.nl

Bestuur
Mevrouw A.
Nieuwenhoven-van
Zoggel, voorzitter
voorzitter@nv-radboud.nl

Heer E. Hendrikman,
penningmeester
penningmeester@nv-radboud.nl

Heer H. van Aalten,
secretaris
secretaris@nv-radboud.nl

Mevrouw Y.
Cornelissen,
onderwijs en patiënten-
participatie:
onderwijs-participatie@nv-radboud.nl

Heer F. Timmers,
Algemeen bestuurslid
Frank.Timmers@nv-radboud.nl

Lidmaatschap
Lidmaatschap van de NVR bedraagt € 25,00 per kalenderjaar. In het jaar van aanmelding is dit bedrag afhankelijk van het kwartaal waarin u zich aanmeldt. Leden van de NVR zijn tevens lid van de NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland) en ontvangen het tweemaandelijks magazine *Wisselwerking*

