



*NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN*  
JAARGANG 19 NUMMER 2 APRIL 2023

## Inhoudsopgave

|  |    |
|--|----|
| Van de redactie .....  | 2  |
| Mededelingen afdeling Nierziekten.....                                     | 2  |
| Kortingskaart .....  | 2  |
| Resultaten patiënten enquête .....   | 2  |
| PROMs (patiënt gerapporteerde uitkomsten) voor dialyse patiënten .....     | 4  |
| Mondkapjesbeleid .....   | 4  |
| Wandeling Walk & Talk Hatertse Vennen.....                                 | 5  |
| Belastingaangifte over 2022 .....  | 5  |
| Nierpatiënten Vereniging Radboud.....                                      | 6  |
| Van de bestuursafdeling .....  | 6  |
| Activiteiten van de afgelopen weken .....                                  | 6  |
| World Kidney Day, 9 maart 2023.....  | 8  |
| Lotgenotencontact .....  | 9  |
| Inzet ervaringsdeskundigen bij Radboud Health Academy (RHA) opleidingen .. | 9  |
| Activiteiten, mededelingen en oproepen .....                               | 10 |
| Research ervaring transplantatieproces .....                               | 10 |
| Oproep Innovatie in de zorg .....  | 11 |
| Onderzoek: Renal Lifecycle Trial .....                                     | 11 |
| Grip op je geld .....  | 12 |
| Koffiecorner glutenvrij, lactosevrij en notenvrij .....                    | 13 |
| Landelijke Walk & Talk dag tijdens TransplantERENdag .....                 | 13 |
| Hoe e-coaching mensen met nierziekten helpt gezonder te leven.....         | 13 |
| Doe mee met de coast to coast challenge .....                              | 14 |

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| Voor de kinderen .....        | 14 |
| Evenement Vet Cool Man! ..... | 14 |
| Heppy Kidney Day .....        | 15 |
| Agenda 2023 .....             | 15 |
| Colofon .....                 | 16 |

## Van de redactie

De winter, die niet echt een winter was, lijkt voorbij te zijn, want het is weer lekker lang licht en de zon begint weer warm aan te voelen. Voor een regenachtige dag, of tijdens een rustmomentje, heeft u hier voor u de bomvolle nieuwsbrief. Veel leesplezier! Heeft u informatie voor een volgende editie, stuur die dan naar [redactie@nv-radboud.nl](mailto:redactie@nv-radboud.nl)



*René Nieuwenhoven*  
Redactie

## Mededelingen afdeling Nierziekten

### Kortingskaart

Wist je dat ... er voor de ouders van de dialyserende kinderen een kortingskaart van 15%, ter besteding in het restaurant, te verkrijgen is aan de balie van de dialyse?

*Ilone Maarse*  
Managementassistent  
Nierziekten, secretariaat dialyseafdeling

### Resultaten patiënten enquête

Hoe tevreden bent u over de afdeling Dialyse?

Onlangs is er een digitale vragenlijst verzonden waarin u uw tevredenheid kenbaar kon maken.

Hieronder ziet u globaal de uitslag van deze enquête:

#### Centrum Hemodialyse

- Respons 39% (13/33 personen)
- De meeste patiënten zijn tevreden, 92 % waardeert de afdeling met een 7 of hoger en 31% met een 10.
- Positief wordt genoemd de aandacht en betrokkenheid

## Thuis Hemodialyse

- Respons 33% (4/12 personen)
- 100% waardeert de afdeling met een 8 of hoger
- Positief wordt genoemd de open, familiale sfeer

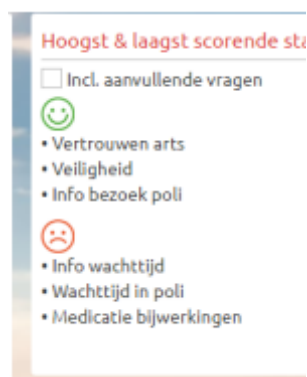
## Peritoneaal Dialyse

- Respons 25% (1/4 personen)

Hoe tevreden bent u over uw polikliniek bezoek Nierziekten ?

Na een polibezoek ontvangt u een e-mail met een uitnodiging voor de vragenlijst, niet vaker dan 1x per jaar. Hieronder de resultaten van 2022. Respons 41%.

Het gemiddelde totaalcijfer wat u gaf na uw polikliniekbezoek is een 8,8. Dit is gelijk aan het gemiddelde van de UMC's ( 8,8) en hoger dan het gemiddelde van alle specialismen is ons ziekenhuis (8,7).  
Zie hieronder de hoogst en laagst scorende items.



Hoe tevreden bent u over uw klinische opname op Nierziekten ?

Na een opname ontvangt u een e-mail met een uitnodiging voor de vragenlijst, niet vaker dan 1x per jaar. Hieronder de resultaten van 2022. Respons 49%.

Het gemiddelde totaalcijfer wat u gaf na uw opname is een 8,6.

Zie hieronder de hoogst en laagst scorende items.



De drie laagst scorende items ((poli)klinisch) springen er niet opvallend uit in vergelijking met andere UMCs en in vergelijking met andere afdelingen Radboudumc.

Wat was de invloed van de verhuizing naar het A-gebouw op uw tevredenheid?

We hebben de scores van de eerste helft van 2022 en die van de tweede helft van 2022 met elkaar vergeleken en hebben het volgende geconcludeerd:

- In de kliniek is het totaal cijfer gelijk gebleven, maar de percentages van de laagst scorende items omlaag zijn gegaan (dus minder personen hebben gekozen voor het meest positieve antwoord).
- In de polikliniek is het totaal cijfer met 0,1 punt gedaald. Opvallend is dat het item "info wachttijd" beter scoort (37%→71%). Dit is beter geregeld op de nieuwe locatie.

Wij streven er naar deze mooie scores te behouden.

Hebt u nog vragen of wilt u de volledige rapportage inzien dan hoor ik het graag.

## PROMs (patiënt gerapporteerde uitkomsten) voor dialyse patiënten

Waarschijnlijk bent u, als dialysepatiënt, bekend met de PROMs. Deze digitale vragenlijst wordt u aangeboden voordat u besproken wordt in het Multi Disciplinaire Overleg. Het invullen van de vragenlijst resulteert in een rapportage waarin m.b.v. kleurtjes terug te zien is hoe u uw kwaliteit van leven ervaart en welke klachten/ gevolgen van de dialyse voor u het meest impact hebben. U kunt in dit rapport ook zien of u hierin afwijkt van het gemiddelde van alle dialyserenden in Nederland.

Het doel is om uw uitkomsten mee te nemen in het vaststellen van uw behandeldoelen.

De PROMs wordt nu al een aantal jaren gebruikt en nu willen we graag weten in hoeverre u de vragenlijst waardeert. Het is een landelijke uitvraag.

Praktisch betekent dit dat u een mini-enquête ontvangt als u de PROMs hebt ingevuld en deze is nabesproken. Heel fijn als u deze in kunt vullen. We willen vooral dingen doen die voor u van meerwaarde zijn.

## Mondkapjesbeleid

**Het verplicht dragen van mondkapjes op poliklinieken, onderzoeksafdelingen, behandelafdelingen, verpleegafdelingen en in wachtkamers is vervallen!**

**Echter** om de verspreiding van virussen tegen te gaan vragen wij **patiënten** om bij verkoudheidsklachten, zoals hoesten, niezen, keelpijn of een loopneus, bij hun bezoek aan het Radboudumc **een mondkapje** te dragen. Bij ziekte, griepklachten of ernstige verkoudheidsklachten (bijvoorbeeld met koorts) vragen we hun om niet naar het Radboudumc te komen als dit niet noodzakelijk is.



Op de dialyseafdeling wordt bij aan- en afsluiten altijd een mondkapje gedragen door patiënt en verpleegkundige. Dit is conform het beleid van voor de Corona periode.

*Carla Baars-Schutte  
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid  
Nierziekten  
Dialyseverpleegkundige*

## Wandeling Walk & Talk Hatertse Vennen

Zondag 12 maart was er weer een wandeling in het kader van Walk & Talk. Dit keer bij de Hatertse Vennen. We waren met een kleine groep van lever-, hart en niergetransplanteerden. Er werd weer veel gesproken over de transplantatie terwijl wij genoten van de mooie omgeving. Elke maand wordt er gewandeld en je kunt je opgeven door een mail te sturen naar [nijmegen@walk-talk.nl](mailto:nijmegen@walk-talk.nl). Je wordt dan op de hoogte gehouden van wanneer en waar de wandelingen zijn. Als afsluiting krijgen we altijd een kop koffie of thee van de NVR aangeboden.



*Gerben van den Bosch  
Medisch maatschappelijk werk Radboudumc*

## Belastingaangifte over 2022

Het is weer tijd voor belastingaangifte. Goed om te weten dat in sommige gevallen de ziektekosten die u maakt als chronisch patiënt aftrekbaar zijn van de inkomstenbelasting. Dat kunnen ziektekosten zijn waarvoor u geen vergoeding heeft gekregen van de zorgverzekering. Zoals reiskosten voor ziekenhuisbezoek, geneeskundige hulp, dieet op voorschrift van een diëtist. Er gelden wel voorwaarden om deze kosten te mogen aftrekken. Op [nieren.nl](http://nieren.nl) kunt u hier meer informatie over vinden. Mocht u hier graag hulp bij willen, dan kunt u hiervoor naar een belastingadviseur. Er zijn ook maatschappelijke organisaties die u kunnen helpen bij het invullen van de aangifte. De inlevertermijn loopt tot 1 mei.

*Gerben van den Bosch, Ingrid van Lith, Maaike Bennett  
Medisch Maatschappelijk Werk*

## Nierpatiënten Vereniging Radboud

### Van de bestuurstafel

Beste Leden,

Het is alweer april. De klok is verzet en de vogels zijn volop in de tuin aanwezig om allerlei lekkers uit de grond te plukken. De struiken komen volop in knop en de eerste planten staan alweer volop in bloei. Wat kan het mooi zijn als het zonnetje straalt. Maar wat zijn we de regen oh zo beu. Je merkt het aan de mensen op straat, op je werk, bij je vrije tijds club of als je samen komt met familie en/of vrienden. We zijn toe aan mooi weer!

We gaan het jaargetijde tegemoet waarin we weer voorzichtig af en toe zonder dikke winterjas naar buiten gaan en uit de wind in het zonnetje buiten kunnen zitten. Wat is dat genieten met die zon op je gezicht en dan een dutje, wat doet je dat goed. Ik hoop dat u hier ook van kunt genieten. Voor diegene die goed ter been zijn, een heerlijk stuk wandelen is natuurlijk ook fijn, maar niet voor iedereen weggelegd. Ik hoop dat er voor die personen hulpverleners zijn of kennissen die een stukje met u lopen met rollator of rolstoel, want dan kunt u ook hiervan genieten. Hulp vragen blijft altijd moeilijker dan dat we denken. Maar weet dat er in elke gemeenten organisaties zijn met vrijwilligers die dit graag doen of juist op zoek zijn naar een activiteit om iets te betekenen voor personen die een helpende hand nodig hebben. Hebt u hierbij hulp nodig, bel ons of mail ons. Weten wij het antwoord niet, kunnen we u verwijzen naar een organisatie die u verder helpt.



Het bestuur is goed druk geweest met de voorbereidingen voor de algemene ledenvergadering 2023. Het jaarverslag is altijd toch wel een klus om alles goed te beschrijven wat we allemaal hebben ondernomen in een jaar. Zo ook geldt dit voor het financiële jaarverslag. Maar de klus is weer geklaard. Wilt u het graag lezen en u bent niet op de vergadering geweest dan kunt u het natuurlijk altijd aanvragen. Met uw input ondersteunt u het beleid en activiteiten van de NVR en zijn we er samen met en voor elkaar! Het bestuur coördineert en organiseert zo goed mogelijk alle taken samen met de ondersteuners waarvoor ook weer veel dank!

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel*  
Voorzitter NVR

### Activiteiten van de afgelopen weken

Activiteiten die we afgelopen weken hebben gehad waren weer veelvuldig en divers.

**Jaarpresentatie afdeling Nierziekten 2 februari:** De NVR is met enkele bestuursleden aanwezig geweest bij de jaarpresentatie van afdeling Nierziekten. Het was fijn om met de zorgprofessionals te spreken en elkaar te informeren.

**Nieuwjaarsbijeenkomst 12 februari:** Het was een gezellig samenzijn. Hierbij kwamen verschillende onderwerpen naar voren en goede discussies. Tevens werd er informatie uitgewisseld met elkaar over diverse onderwerpen. Het was voor de eerste keer dat we deze bijeenkomst hadden zonder opgave van tevoren. Het bestuur gaat dit evalueren of we dit in de toekomst kunnen blijven doen.

**Landelijk overleg met regionale nierpatiënten verenigingen en NVN op 16 maart:** De NVR heeft deelgenomen aan een digitaal overleg waarbij alle andere regionale nierpatiëntverenigingen aan deelnamen. Het is verontrustend te horen dat er door gebrek aan vrijwilligers 4 verenigingen in Nederland gestopt zijn en er 3 verenigingen melden niet genoeg mankracht te hebben om misschien een doorstart te kunnen maken. Dit betekent dat er van de 28 nierpatiëntverenigingen nog maar 24 over zijn en misschien op termijn nog maar 21.

De NVR heeft benoemd dat het van belang is dat de Nierstichting en landelijke Nierpatiëntenvereniging Nederland ondersteuning hierin geeft om de vrijwilligers te ondersteunen om zorgprofessionals het belang van een patiëntenvereniging of patiënten adviesraad te laten inzien. Dit maakt ons nogmaals zo bewust dat we zuinig zijn op elkaar, die ervoor zorgen dat alle taken die een vereniging heeft worden uitgevoerd door bestuursleden en vrijwilligers waarvoor ik nogmaals mijn dank uitspreek!

Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en donatie op 30 maart:

Het was weer een drukbezochte bijeenkomst waarbij de NVR de stand had opgesteld. Er waren voor belangstellenden folders beschikbaar van de Nederlandse Transplantatie Stichting en de Nierstichting om mee naar huis te nemen. Dank aan de leden van de NVR, Els en Monique om samen de stand te bemannen en vragen van belangstellenden te kunnen beantwoorden.



**Pasen 2023:** Op 8 en 10 april werden alle dialyse patiënten verrast door de Paashaas van de NVR! Els verzorgt al jaren de Paasattentie van de NVR voor dialyse patiënten. Als Paashaas wordt een attentie uitgedeeld aan iedere dialysepatiënt. Het zorgt ervoor dat deze dag voor iedere patiënt en zorgverlener weer een speciaal randje heeft en een glimlach op ieders gezicht tovert. Zelfs in het personeelsrestaurant tijdens de lunch werden we door een bezoeker in het restaurant aangesproken hoe fijn het is en dat zo'n bezoek je altijd bij blijft als patiënt en mantelzorg. Een waardering die weer bevestigt dat patiënten het fijn vinden verrast te worden op een feestdag zoals Pasen! Els, dank voor jouw tijd en inzet!



## **Regio bijeenkomst Zeldzaam in de regio door VSOP en UMC's in NL**

<https://vsop.nl/wat-doen-wij/projecten/projecten-nederland/zeldzaam-in-de-regio/>

Op 4 april heeft de NVR een presentatie verzorgd op deze bijeenkomst hoe de belangen worden behartigd van de nierpatiënten en hun omgeving. De NVR was ook als genodigde aanwezig om deel te nemen aan de discussie aan de hand van stellingen. Er waren zorgprofessionals van het Radboudumc, regionale vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en regionale partijen aanwezig om inzichten te verzamelen over de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening in de regio. In elke UMC in Nederland vindt deze bijeenkomst plaats. Daarna wordt door de VSOP een wegwijzer voor patiëntenorganisaties gemaakt met daarin concrete adviezen en instructies voor het versterken van belangenbehartiging in de regio. Ook op deze bijeenkomst kwam naar voren dat zeker bij zeldzame ziekten het moeilijk is om vrijwilligers te vinden om een organisatie te behouden zowel landelijk als regionaal. De NVR kreeg op deze avond meerdere complimenten voor de uiteenzetting hoe de vereniging zich inzet voor de patiënt!

### **Activiteiten in de planning:**

Binnenkort ontvangt het bestuur en vrijwilligers de nieuwe regiomanager van de Nierstichting van het district waarin Nijmegen valt. In de volgende nieuwsbrief vertellen wij u hier meer over!

Het bestuur is alweer bezig om een gezellige familiedag te organiseren op zondag 25 juni dus hou deze dag vrij! Te zijner tijd ontvangt u een uitnodiging waarbij wij u allen weer graag ontmoeten. Het is altijd fijn om elkaar te zien en met elkaar in gesprek te zijn.

Zaterdag 30 september staat de themacontactdag gepland. Indien u nog een onderwerp hebt wat een goed thema zou kunnen zijn voor deze dag, dan vragen wij u dit onderwerp te mailen naar [info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl). Wij vinden het fijn om van leden input te krijgen voor deze activiteit! Elke reactie is goed. Meedenken waarderen wij zeer!

Jawel, op 10 december hebben we ons kerstdiner. Waar we dit jaar naar toe gaan, blijft nog een verrassing. We weten dat het afgelopen jaar iedereen zeer te spreken was over het diner. Dus ook in 2023 wordt het weer een feest!

*Anja Nieuwenhoven-van Zogel*  
Voorzitter NVR

## World Kidney Day, 9 maart 2023

Dit jaar konden we weer stilstaan bij World Kidney dag.

Op de dialyse waren er donderdag en vrijdag bij de koffie een lekkere petit-four voor elke patiënt, en de goocheltrucs van de Paarse Goochelaar bracht weer afwisseling op deze dagen.



21 mensen namen deel aan de laboratorium tour die door het Radboud UMC, Bart Smeets, was georganiseerd. Onder de deelnemers waren veel leden van onze patiëntenvereniging, ook enkele niet-leden sloten aan. Na een hartelijke



ontvangst gaven een aantal teamleden van Bart uitleg over de verschillende (promotie)onderzoeken die momenteel in uitvoering zijn in het onderzoekslaboratorium Nierpathologie.

We hebben veel kennis opgedaan, er was ruimte voor ervaringsverhalen, theorie en praktijk ontmoeten elkaar. Een zinvolle middag.

Bij de koffie was er een lekkere petit-four voor elke deelnemer. We willen Bart en zijn team hartelijk bedanken voor deze interessante middag!

Met vriendelijke groeten

*Bob en Maria, namens het bestuur, bestuurplus van de NVR*

## Lotgenotencontact

Wat is lotgenotencontact?

Een definitie van lotgenotencontact is: een (georganiseerd) vorm van zelfhulp op vrijwillige basis zonder de aanwezigheid van een professionele hulpverlener. Het biedt emotionele steun en de mogelijkheid tot het delen van kennis. Hierbij gaat het om herkenning en erkenning, dus geen therapie of herstel.

In een lotgenotencontact ontmoet je mensen die hetzelfde hebben meegemaakt en deel je ervaringen met elkaar. Ook zij hebben rondgelopen met vragen als: hoe heeft dit mij kunnen gebeuren?

Lotgenotencontact kan patiënten helpen te reflecteren op hun ervaringen en versterkt daarmee hun copingstrategieën (strategieën om effectief om te gaan met bepaalde situaties), hun positie ten opzichte van professionele hulpverleners en andere buitenstaanders, en hun eigen acceptatie van de ziekte.



Ben je op zoek naar lotgenoten? De NVR kan je hierbij helpen. Stuur een mail naar [onderwijs-participatie@nv-radboud.nl](mailto:onderwijs-participatie@nv-radboud.nl) met de vraag die je hebt en wij zullen proberen hierbij te assisteren.

*Rob Petterson  
Bestuurslid NVR  
Onderwijs en Participatie*

## Inzet ervaringsdeskundigen bij Radboud Health Academy (RHA) opleidingen

Bij de Radboudumc Health Academy (RHA) volgen verpleegkundigen de opleiding dialyseverpleegkundige. Ze krijgen les over de verschillende dialysebehandelingen. Ze volgen dit onderwijs met als uiteindelijke doel om de patiënt zo goed mogelijk te kunnen behandelen. Vandaar dat wij (de RHA) vonden dat onderwijs met hulp van patiënten niet kan missen in het programma. In de opleiding komt twee keer een ervaringsdeskundige langs om zijn/haar verhaal te vertellen en kunnen de verpleegkundigen al hun vragen stellen.

Op 12 april kwam meneer J. langs om zijn ervaringen met peritoneale dialyse te delen. Hij vertelde zijn verhaal en de dialyseverpleegkundigen in opleiding luisterden aandachtig. Na een tijdje kwamen de eerste vragen; 'heeft u last van het geluid van de machine?' en 'heeft u een beperkt dieet'? Zo ontstond er een mooi gesprek tussen meneer en de groep verpleegkundigen. De les werd afgesloten met de vraag 'Heeft u een tip voor aanstaande dialyseverpleegkundigen?' Hierop volgde het antwoord dat aandacht hebben voor de individuele patiënt als heel belangrijk werd ervaren. Na afloop waren de verpleegkundigen meneer dankbaar voor zijn openheid.

Uit de evaluaties met de groepen blijkt dat de lessen met ervaringsdeskundigen als heel waardevol worden ervaren, omdat ze dan vanuit het perspectief van de patiënt horen hoe zij de zorg ervaren. Ze vinden het mooi dat de ervaringsdeskundigen zo open zijn en vinden het fijn om een keer in gesprek te kunnen gaan met een patiënt die niet hun eigen patiënt is. Wij, vanuit de RHA, zijn blij dat wij ervaringsdeskundigen als meneer J. kunnen inzetten in ons onderwijs, omdat het net dat stukje extra geeft om de zo best mogelijke zorg te leveren voor patiënten!

*Malon Meeuwsen  
Opleider leren en ontwikkelen  
Radboudumc Health Academy*

## Activiteiten, mededelingen en oproepen

### Research ervaring transplantatieproces

Wij ontvingen deze bijzondere oproep.

'Ik Geef om Jou' : een documentaire over niertransplantatie.

Hoi Lezer (en mede 'lotgenoot')

Drie jaar geleden onderging ik, Josefien van Kooten, een niertransplantatie waarbij ik een nier van mijn vriend ontving. Een ingreep die niet alleen fysiek, maar ook emotioneel en relationeel een behoorlijke impact had op mijn leven. Nu doe ik, in samenwerking met de omroep EO, onderzoek naar de impact van een orgaantransplantatie. Want wat betekent het eigenlijk om zoiets 'groots' te vragen aan een ander?

Ik ben geïnteresseerd in het proces waarbij je als nierpatiënt afhankelijk wordt van de relaties om je heen. Het krijgen van een nier van een naaste is daarbij een belangrijke en mooie gift, maar brengt daarmee bewust en onbewust ook veel vragen en onzekerheden met zich mee. Ik wens te weten welke gedachten, onzekerheden, overwegingen en eventuele twijfels hierbij een rol spelen.



Zit jij aan het begin van een transplantatie traject? Weet je dat je binnenkort, of over een tijdje, aan naasten de vraag moet voorleggen of iemand zijn/haar nier aan jou wilt afstaan? Of zit je al midden in het proces? Dan zou ik je ontzettend graag eens spreken over jouw ervaringen, vragen, zorgen en verwachtingen.

Uiteraard is het gesprek geheel vrijblijvend, mag het anoniem en wordt het niet opgenomen. Interesse? Je kan mij bereiken op nr. 0618886653, stuur me een berichtje op Facebook of een mailtje via [josefienvankooten@gmail.com](mailto:josefienvankooten@gmail.com)

*Josefien van Kooten*

## Oproep Innovatie in de zorg

Beste patiënt,

Wij zijn vier eerstejaars geneeskundestudenten van de Radboud Universiteit Nijmegen. Gedurende ons eerste studiejaar hebben we de opdracht gekregen om een innovatie in de zorg te ontwikkelen. We hebben ervoor gekozen om de toegankelijkheid van videoconsulten te vergroten, omdat dit voor zowel patiënt als zorgverlener positieve effecten kan hebben. Denk bijvoorbeeld aan een afname van de werkdruk voor de arts en een verminderde reisbelasting voor de patiënt in combinatie met een consult in vertrouwde thuissituatie.

We hebben onderzoek gedaan naar de huidige deelname van videoconsulting en hieruit is voortgekomen dat er factoren zijn die maken dat patiënten een fysiek consult verkiezen boven een videoconsult. Aan de hand van een kort interview zouden we deze belemmerende factoren in kaart willen brengen. Hierdoor hopen we een duidelijker beeld te krijgen van de manier waarop we de drempel voor het houden van een videoconsult kunnen verlagen.

Voor het interview zoeken we patiënten in de leeftijdscategorie van 55+. Het interview kan zowel fysiek (locatie Radboudumc) als telefonisch plaatsvinden. De interviewvragen zouden eventueel ook via de mail verstuurd kunnen worden.

Indien u interesse heeft, kunt u mailen naar: [Merle.vanderworp@ru.nl](mailto:Merle.vanderworp@ru.nl)  
Met vriendelijke groeten,

*Yvet Barten, Doris Kooijman, Merle Van der Worp en Anefien Kluitman  
Studenten Geneeskunde*

## Onderzoek: Renal Lifecycle Trial

Vorig jaar is in oktober een groot internationaal onderzoek gestart naar de werking van een nieuwe klasse medicijnen bij patiënten met een slechte nierfunctie. Deze medicijnen, zogenaamde SGLT2-remmers, hebben verschillende positieve effecten. Dit betreft onder andere een daling van de hoeveelheid eiwit in de urine en bescherming tegen nier- en hartfalen. Deze medicijnen zijn inmiddels al goedgekeurd door de Europese (EMA) en Nederlandse (CBG) overheid en worden aanbevolen voor behandeling van diabetes, hart- en vaatziekten en nierziekten.

Patiënten met een slechte nierfunctie zijn echter niet meegenomen in de onderzoeken naar de werkzaamheid van dit medicijn. Dat is jammer, want juist bij deze patiënten is de kans op complicaties groot. Er zijn inmiddels voldoende aanwijzingen dat SGLT2-remmers ook werkzaam kunnen zijn in het voorkomen van nierfalen, hartfalen en overlijden bij patiënten met een ernstige nierziekte, waaronder dialyse- en niertransplantatiepatiënten.

Om dit medicijn ook voor deze patiënten beschikbaar te krijgen is door het UMCG in Groningen een groot onderzoek gestart, mede gefinancierd door de Nierstichting. De bedoeling is dat in totaal 1500 patiënten aan het onderzoek deelnemen, waarvan ongeveer 1250 uit Nederland en nog eens 250 uit Australië, België en Duitsland. Voor Nederland zullen deelnemers gezocht worden via een groot aantal ziekenhuizen en dialysecentra. Het Radboud UMC is één van de deelnemende ziekenhuizen en is recent begonnen met het benaderen van mogelijke deelnemers. Het totale onderzoek zal ongeveer vier jaar in beslag nemen.

Het projectteam van de Renal Lifecycle Trial heeft de NVN gevraagd om twee patiënten te laten meekijken met het onderzoek. Zo kan ervoor gezorgd worden dat er voldoende aandacht blijft voor specifieke patiënten belangen zoals leesbaarheid van de informatie en belasting gedurende het onderzoek.

Meer informatie is onder andere te vinden op de volgende websites:

- <https://renal-lifecycle.com>
- <https://nierstichting.nl/nieuws/2022/10/baanbrekend-onderzoek-naar-nieuw-medicijn-voor-nierpatienten/>
- <https://www.youtube.com/watch?v=qLx59vf02IQ>

Patiënten die belangstelling hebben om deel te nemen aan dit onderzoek kunnen dit bespreken met hun nefroloog; deze kan dan vervolgens beoordelen of zij geschikt zijn.

Verder ben ik als patiënt-beoordelaar op zoek naar mensen die hun ervaringen als deelnemer aan het project willen delen. Contact opnemen kan via [robertflipsen@nvn.nl](mailto:robertflipsen@nvn.nl).

*Robert Flipsen*  
*Lid NVR*

## Grip op je geld

Onlangs is er een website gelanceerd waar je kan controleren of je recht hebt op een bepaalde toeslag:

<https://geldfit.nl/>

Zij slaan géén gegevens op en het is volledig anoniem.

Onder Potjes-check kan je controleren of je misschien nog recht hebt op een landelijke of gemeentelijke subsidie.

Nog niet alle gemeentes doen mee, maar regelmatig worden er gemeentes toegevoegd.

Onder de Geldfit-test kan je nagaan of je voldoende inkomsten hebt om rond te komen; daar komen dan ook adviezen uit.  
Neem een kijkje en doe er je voordeel mee.

*René Nieuwenhoven*  
*Lid NVR*

## Koffiecorner glutenvrij, lactosevrij en notenvrij

De huiscateraar Vermaat van het Radboudumc heeft de koffiecorner nabij het Amalia kinderziekenhuis omgebouwd tot een corner waar glutenvrij, lactosevrij en notenvrij gegeten kan worden. Er zijn glutenvrije belegde broodjes en snacks te krijgen, bij een lekkere koude of warme drank.  
Het is niet toegestaan om hier zelf meegebrachte voedingswaren te eten, dit om kruisbesmetting te voorkomen. Op deze manier blijft glutenvrij ook écht glutenvrij.

Het in aanraking komen met gluten, lactose en noten door mensen met een ernstige allergie hiervoor kan namelijk levensbedreigend zijn.

De openingstijden van deze corner zijn:

Maandag t/m vrijdag van 08.30 uur – 16.00 uur.

<https://www.radboudumc.nl/nieuws/2023/glutenvrij-eten-in-de-qcorner-bij-het-radboudumc>

*Jolanda Krab*  
*Lid NVR*

## Landelijke Walk & Talk dag tijdens TransplantERENdag

Op zaterdag 17 juni 2023 zal er vanaf 14:00 weer een TransplantERENdag plaatsvinden bij de Grote Kerk in Naarden, georganiseerd door Stichting Nationaal Donor Monument. Het doel van deze dag is het gezamenlijk eren van alle donoren.

Het zou een mooi plan zijn als we van die gelegenheid gebruik maken en het combineren met een landelijke Walk&Talk dag.

Een wandeling vanaf ca. 12:00 uur, voorafgaand aan de TransplantERENdag die dan vervolgens kan worden bijgewoond.

Om niemand op kosten te jagen, zal het die dag alleen om het wandelen gaan en vragen wij iedereen voor eigen lunch en drinken te zorgen.

Graag vernemen we wie interesse zou hebben in deze landelijke Walk&Talk wandeling vóórdat de TransplantERENdag van start gaat. Je kan je belangstelling doorgeven aan [voorzitter@nv-radboud.nl](mailto:voorzitter@nv-radboud.nl).

*Anja Nieuwenhoven-van Zogel*  
*Voorzitter NVR*

## Hoe e-coaching mensen met nierziekten helpt gezonder te leven

Voor mensen met chronische nierschade is gezond leven - zoals voldoende bewegen, gezond eten en niet roken—cruciaal. De Leidse gezondheidspsycholoog Katja Cardol ontwikkelde een e-coachprogramma voor mensen met een

nierziekte om beter te leren omgaan met hun aandoening. Populair bij de deelnemers was een oefening over krachten en hulpbronnen, wat iemands sterke eigenschappen en succesvolle momenten zijn. 'Dat geeft een boost in motivatie en zelfvertrouwen. Dingen die al goed gaan zijn leuk, die kun je nog verder versterken om die gezonde leefstijl makkelijker te maken.' Promotie op 16 maart.

Wilt u meer weten over haar onderzoek? Zie ook het [nieuwsbericht over haar promotie](#) van haar onderzoek.

Katja Cardol is bereikbaar via [katjacardol@gmail.com](mailto:katjacardol@gmail.com)

*Ontvangen van de Universiteit Leiden*

## Doe mee met de coast to coast challenge

Fiets samen 500 km in 24 uur!

Ga jij een sportieve uitdaging niet uit de weg? Daag jezelf op zaterdag 1 juli 2023 dan uit tijdens de allereerste editie van de Coast to Coast Challenge! Fiets dwars door Nederland en trotseer samen met jouw team de kilometers, de wind en de nachtelijke uren. Jij en je team finishen zondagochtend 2 juli in Zoutelande. Haal met jouw deelname minimaal 500 euro op en help voorkomen dat chronische nierschade wereldwijd een plek krijgt in de top 5 van meest dodelijke ziektes.

Voor meer informatie, zie

<https://www.coasttochallenge.nl/>



*Jacqueline Knoll, MANP  
Verpleegkundig specialist  
Radboudumc Amalia kinderziekenhuis*

## Voor de kinderen

### Evenement Vet Cool Man!

Kinderen met een chronische ziekte een onvergetelijke dag bezorgen, dat is het doel van de Vet Cool Man!

Op zaterdag 17 juni 2023 vindt de 20e editie van het Vet Cool Man evenement plaats!

's Ochtends halen ruim 200 Porsches bij vijf ziekenhuizen in Nederland deelnemende kinderen op en worden ze naar het testcentrum van het RDW gereden in Lelystad.

Het hele gezin wordt vervolgens getrakteerd op een zorgeloos en kosteloos dagje genieten. Inschrijven kan vanaf 1 februari via onze website

<https://vetcoolman.nl>

Gebruik het wachtwoord porsche23

## Heppy Kidney Day



Voor kinderen tussen de 4 en 16 jaar, met een chronische nieraandoening, organiseert de NVN samen met de UMC's een leuke, zorgeloze en ongedwongen dag. Broertjes en zusjes mogen ook mee. Het is op 2 juli 2023, op de KNVB campus in Zeist.

Neem voor inlichtingen en aanmelden contact op met de NVN.

*Jacqueline Knoll, MANP  
Verpleegkundig specialist  
Radboudumc Amalia kinderziekenhuis*

## Agenda 2023

Zondag 25 juni 2023  
Familedag

Zaterdag 30 september 2023  
Themacontactdag

Zondag 10 december 2023  
Kerstdiner

## Colofon

### Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 12 juni 2023. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 5 juni 2023 via: [redactie@nv-radboud.nl](mailto: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: René Nieuwenhoven en Carla Baars-Schutte. [Carla.Baars-Schutte@radboudumc.nl](mailto:Carla.Baars-Schutte@radboudumc.nl)

Styling Nieuwsbrief: Sandra Nellen

### Bestuur

Mevrouw A. Nieuwenhoven-van Zoggel, voorzitter  
[voorzitter@nv-radboud.nl](mailto:voorzitter@nv-radboud.nl)

Heer E. Hendrikman, penningmeester  
[penningmeester@nv-radboud.nl](mailto:penningmeester@nv-radboud.nl)

Heer B. Klaver, secretaris  
[secretaris@nv-radboud.nl](mailto:secretaris@nv-radboud.nl)

Heer R. Petterson, onderwijs en patiëntenparticipatie  
[onderwijs-participatie@nv-radboud.nl](mailto:onderwijs-participatie@nv-radboud.nl)

Heer F. Timmers, Algemeen bestuurslid  
[Frank.Timmers@nv-radboud.nl](mailto:Frank.Timmers@nv-radboud.nl)

### Lidmaatschap

Het 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 ook lid van de NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland) en ontvangen het tweemaandelijks magazine *Wisselwerking*.

### NVR-informatie

NVR, Radboudumc  
605 Dialyse  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Tel: 06-42432567  
Algemene E-mail  
[info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl)

Ledenadministratie  
[lidmaatschap@nv-radboud.nl](mailto:lidmaatschap@nv-radboud.nl)

Website  
[www.nv-radboud.nl](http://www.nv-radboud.nl)

aanmelden activiteiten  
[aanmelden@nv-radboud.nl](mailto:aanmelden@nv-radboud.nl)