



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 19 NUMMER 3 JUNI 2023

Inhoudsopgave

Van de redactie	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Kortingskaart	2
Wij gaan duurzaam!	2
Fietsen tijdens de haemodialyse	3
Fosfaat en fosfaatbinders	5
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	6
Van de bestuurstafel	6
Jaargesprekken 2023	7
Familiëdag.....	8
Vakantie samen zijn met lunch.....	8
Themacontactdag	8
Activiteiten, mededelingen en oproepen	9
Prijs Van Gogh museum voor NVR voorzitter	9
Ervaringen BYOP-project deel 1.....	10
Is hemodiafiltratie dé nieuwe dialyse techniek?.....	12
Voor de kinderen.....	12
Happy Kidney Day	12
Agenda 2023	13
Colofon	14

Van de redactie

Na een kort voorjaar wordt het ineens zomer, met temperaturen richting de 30 graden, als ik dit schrijf. Het kan ook niet meer geleidelijk, lijkt het wel. Laten we met zijn allen genieten van het mooie weer en het lijf en hoofd koel houden.

Voor u weer de nieuwsbrief. Veel leesplezier!
Heeft u informatie voor een volgende editie, stuur die dan naar 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*

Wij gaan duurzaam!



Het Radboudumc wil meewerken aan en meer gezonde, milieuvriendelijke en eerlijke wereld. Ook de afdeling Nierziekten zoekt naar duurzame initiatieven en oplossingen. Enkele voorbeelden vanuit het Radboudumc en de afdeling Nierziekten:

- Op 22 mei is de Beleeftuin geopend. Bedoeld voor medewerkers patiënten en bezoekers. Gelegen aan de René Descartesdreef (iets verder dan de ingang van onze dialyseafdeling). Deze 'helende omgeving' bestaat uit verschillende tuinen die bijdragen aan ontspanning voor patiënten en medewerkers.



- Op de dialyseafdeling wordt erg veel afval geproduceerd. Onlangs is er een start gemaakt met het scheiden van afval. Plastic en papier wordt vanaf nu apart verzameld. Waarschijnlijk heeft u, als dialysepatiënt, al gezien dat er een oranje afvalzak is bijgekomen. Op onze verpleegafdeling wordt deze afvalscheiding al langer uitgevoerd.

Mogelijk hebt u nog ideeën die bijdragen aan een gezonde en milieuvriendelijke omgeving binnen ons ziekenhuis. We horen dit graag.



Carla Baars-Schutte
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten
Dialyseverpleegkundige

Fietsen tijdens de haemodialyse

Beste mensen,

Graag wil ik mijn ervaring met jullie delen. Als dialysepatiënt had ik vaak last van krampen tijdens de dialyse en voelde ik alsof er knikkers onder mijn voeten zaten waardoor ik steeds minder ging lopen. Maar vier weken geleden kreeg ik het advies van mijn dialyseverpleegkundige om te gaan fietsen tijdens de dialyse. Ik begon met 8 minuten fietsen, daarna 15 minuten en uiteindelijk heb ik het opgebouwd tot 1 uur fietsen tijdens de dialyse.

Ik kan jullie vertellen dat de resultaten verbluffend zijn! Ik heb sinds ik begon met fietsen tijdens de dialyse nooit meer last gehad van krampen en de knikkers onder mijn voeten zijn grotendeels verdwenen. Ik kan overdag veel meer lopen dan voorheen en voel me een stuk fitter.



Daarom raad ik jullie aan om ook te gaan bewegen tijdens de dialyse. Het fietsen heeft mij enorm geholpen en ik ben ervan overtuigd dat het ook voor jullie voordelen kan hebben. Bespreek dit met jullie dialyseverpleegkundige en vraag om een opbouwschema dat past bij jullie mogelijkheden.

Laten we samen tijdens de dialyse in beweging komen en werken aan een betere gezondheid!

Met vriendelijke groet,
Ibrahim Tabban

Vandaag werden er opnieuw verbluffende resultaten geboekt met fietsen tijdens haemodialyse. Men is geïnspireerd geraakt door het succesverhaal van dhr. Tabban en het enthousiasme en de muziek van Jie!

In de foto hiernaast zie je een overzicht van de bloeddrukken van mw Giesen. Om 9.05 is mw. een kwartiertje gaan fietsen en de bloeddruk verbeterde (SYS en DIA), ondanks dat ze net een tosti had gegeten. Je zou na het eten een bloeddruk daling verwachten, maar door het fietsen werd deze juist hoger. Mw. vond het fietsen erg prettig, voelde haar lichaam helemaal warm worden.

Tijd u: min	SYS mmHg	DIA mmHg
7:41	166	78
7:58	169	81
9:00	----	----
9:02	97	47
9:21	117	48
9:28	116	55



Ook mw. Epreman is vandaag begonnen met haar opbouwschema, onder begeleiding van mijn collega Srdjan (zie foto).

Eén patiënt meldde het volgende:
Beste Nierdialyse collegae,

Tijdens een van mijn Dialyse behandelingen werd ik gemotiveerd om te gaan bewegen middels een "ligfiets" die voorhanden is op de Dialyse afdeling.

Het fietsen tijdens een Dialyse behandeling zou het Dialyse proces enorm helpen en ook je lichamelijke conditie verbeteren, ik heb het fietsen geprobeerd en ik voel me daardoor een stuk beter.

Dus wanneer je in staat bent om te bewegen tijdens de Dialyse kan ik dit alleen maar aanbevelen.

Dialyse in beweging, keep it up! 😊

(Er is toestemming gegeven door de patiënten en collega's voor het maken en verspreiden van deze foto's).



*Milou Witjes
Dialyseverpleegkundige*

Fosfaat en fosfaatbinders

Als nierpatiënt kan je te maken krijgen met de mededeling van de arts dat je een te hoog fosfaat in je bloed hebt. Daarbij krijg je dan vaak ook het advies om minder fosfaat te gebruiken of zelfs te starten met medicatie; fosfaatbinders.

Maar wat is fosfaat nu eigenlijk?

Fosfaat is een mineraal en het geeft o.a. samen met calcium stevigheid aan je botten en heeft ook te maken met de energiestofwisseling. Je krijgt fosfaat binnen door de voeding.

Waarom kan het te hoog worden bij een verminderde nierfunctie?

Als de nieren niet meer goed werken, plas je te weinig fosfaat uit. Het fosfaat blijft dan deels achter in je bloed. Kan dit kwaad dan? Ja, dit kan namelijk verschillende klachten veroorzaken:

- Jeuk
- Meer risico op hart- en vaatziekten door het verkalken van je aderen
- Problemen met je botten, het fosfaat trekt namelijk het calcium uit je botten waardoor ze minder stevig worden en je sneller iets kan breken.

Wat is een fosfaatbeperkt dieet?

Bijna iedereen krijgt meer fosfaat binnen dan dat er nodig is, bij goed werkende nieren is dit geen probleem. Maar bij nierpatiënten dus wel.

Fosfaat gaat in de voeding bijna altijd samen met eiwit. Dus alle eiwitrijke producten bevatten ook veel fosfaat. Eiwitten heb je in meer of mindere mate wel nodig als bouwstof voor het lichaam, onder andere de spieren, dus je kunt dit niet onbeperkt verminderen in je voeding. Daarnaast zit er fosfaat in bepaalde E-nummers (hulpstoffen).

Dus om fosfaatbeperkt te eten, zul je moeten opletten met de inname van eiwit, maar overleg hierover altijd met de diëtist zodat je niet te weinig eiwitten binnenkrijgt. Aanvullend advies is om de inname van fosfaat bevattende E-nummers zoveel mogelijk te beperken (zie ook hieronder de uitwerking van deze E-nummers). Vergeet daarnaast niet dat er ook fosfaat in sommige dranken zit zoals cola, Taksi en (alcoholvrij) bier. Er is een drankenwijzer ontwikkeld waarin je dit terug kunt vinden. Dit is de link naar de drankenwijzer:

[431 \(alliantievoeding.nl\)](http://431.alliantievoeding.nl)

E-nummers

E-nummers worden gebruikt om o.a. smaak, kleur, luchtigheid en houdbaarheid van levensmiddelen te verbeteren. Met name in bewerkte en kant & klaar producten zitten vaak E-nummers. E-nummers die fosfaat bevatten zijn:

E101 (ii)

E338 t/m E341

E343

E442

E450 t/m 452

E541

E626 t/m E630

E 1410
E1412 t/m E1414
E 1442

Deze lijst is ook terug te vinden op de website nieren.nl

Het is helaas niet bekend hoeveel fosfaat er dan in zo'n E-nummer zit, maar wat we wel weten is dat het fosfaat uit E-nummers veel beter worden opgenomen door ons lichaam dan uit natuurlijke bronnen wat in dit geval ongunstig is. Deze E-nummers komen voornamelijk voor in: Kant-en-klare maaltijden, smeerkaas, cola, Rivella, Taksi, alcoholvrij bier, poederkoffie of -chocomel, bakproducten, zoals mix voor taarten, pudding of koekjes, koeken, zoals stroopwafels en mergpijpjes, ontbijtgranen, zoals muesli en cruesli (bewerkt), vlees, vleeswaren en vleesvervangers, zuivelproducten als vla, pudding en pap.

Fosfaatbinders

Vaak zijn deze aanpassingen alleen niet voldoende en heb je daarnaast ook nog medicatie nodig om je fosfaat in je bloed te verlagen. Dit zijn zogenaamde fosfaatbinders. Deze binders zorgen ervoor dat het fosfaat je lichaam verlaat via de ontlasting.

Het is hierbij wel van belang dat de fosfaatbinders op juiste wijze worden ingenomen omdat ze anders niet of onvoldoende werken. Aandachtspunten hierbij zijn:

Neem de fosfaatbinder vlak voor of tijdens de maaltijd in, het is afhankelijk van de soort welke van deze twee momenten het beste is. De arts en/of diëtist zal je daarover adviseren. Dit moment is nodig, omdat de binder dan tegelijk met het fosfaatrijke eten in je maag en darmen komt waar het dan gebonden kan worden.

Fosfaatbinders zijn nodig bij eiwitrijke maaltijden; als een maaltijd geen eiwit bevat of geen e-nummers met fosfaat is een fosfaatbinder niet nodig, de arts en/of diëtist zal u hierover adviseren.

Let erop dat als je een tussendoortje met eiwitten neemt, denk bijvoorbeeld aan een beker melk, schaalte yoghurt, beschuit/knäckebroöd met hartig beleg, je dan mogelijk ook een fosfaatbinder nodig hebt.

Ziekenhuis de Gelderse vallei heeft leuke en interessante filmpjes gemaakt over fosfaatbinders in verschillende situaties:

Algemeen: <https://youtu.be/bXGKEIU8Lm8>

Bij HD: <https://youtu.be/BskqOog6dUQ>

Bij PD: <https://youtu.be/mXh4phoUZLo>

*Elle Driessen
Diëtist*

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste lezers,

De weken vliegen voorbij in mijn beleving. Herkent u dit? Mei en juni liggen alweer bijna achter ons. De regenperiode was lang, maar we hebben nu een

“warme zon” die misschien voor velen van u heerlijk is, of net te veel van het goede! Wij, Hollanders weten vaak wel ons commentaar te hebben op het weer. Ik vind het nu wel lekker, om zonder jas een boodschap te kunnen doen, en ik merk ook dat iedereen geniet van het zonnetje. Onze tuintjes of het balkon fleuren we op met wat bloemen en het ziet er gelijk weer vrolijk uit. Dit weer nodigt ook uit om een heerlijk ijsje te snoepen op een terrasje. Ik hoop van harte dat u dit ook zo beleeft en hiervan kunt genieten. Voor de personen die toch in deze periode het ziekenhuis bezoeken of opgenomen moeten worden is het gelukkig niet te warm en zijn onze zorginstellingen meestal van airco voorzien. De vakantieperiode komt eraan, dus binnen de zorg is het passen en meten om roosters sluitend te krijgen, zodat een ieder kan genieten van de vakantie. Voor iedereen is er in deze vakantieperiode ook een gezellige inloop bijeenkomst op 20 augustus, in Hotel de Rozenhof. Dus ben je thuis, kom gezellig en laten we proosten op de zomer!

Het bestuur heeft de afgelopen maanden gewerkt aan diverse activiteiten:

Jaargesprekken 2023

In de maanden mei en juni hebben meerdere jaargesprekken plaatsgevonden met leidinggevenden van de afdelingen Nierziekten en de afdeling Kindernefrologie, stafmedewerkers Kwaliteit en Veiligheid en ICT/AVG en andere disciplines zoals de diëtisten, de Medisch maatschappelijk werkers, de geestelijk verzorger, verpleegkundig specialisten. Deze overleggen worden zoveel als mogelijk op enkele dagen gepland. Het waren weer zinvolle gesprekken waarin we gezamenlijk bekijken wat nog beter kan in het belang van de nierpatiënt. Hierin komen veel onderwerpen naar voren. Enkelen hiervan licht ik u toe ter informatie:

Hoe belangrijk is het om in deze tijd foldermateriaal, wat er is voor de nierpatiënt, beschikbaar te houden? Sinds kort is de QR code op de dialyse afdeling bereikbaar voor elke patiënt en op de verpleegafdeling. Dit zorgt ervoor dat alle folders en linken naar informatie direct beschikbaar zijn. Dit is echt een verbetering waar wij erg blij mee zijn. De wachtkamer van de dialyse afdeling heeft nog folders in papieren versie. Hier vindt u ook de nieuwsbrieven en de Wisselwerkingen van de NVN. Mocht u iets missen waarover u informatie wilt, mag u ons altijd bellen of mailen.

Een ander onderwerp is de psychosociale zorg. Dit is een aandachtspunt wat we vaker terug horen bij bijeenkomsten. We hebben dit onderwerp bij meerdere gesprekken onder de aandacht gebracht. De Medisch maatschappelijk werkers die in Nederland voor de nierpatiënten werkzaam zijn gaan ook een onderzoek hierover uitvoeren. We zijn hier erg blij mee. Wat wij als NVR vooral naar voren hebben gebracht is dat de psychosociale zorg nodig is voor zowel de nierpatiënt als zijn omgeving. Deze zorg wordt nu vraag gestuurd gegeven. Wij hebben naar voren gebracht dat deze zorg juist niet vraag gestuurd zou moeten zijn en veel laagdrempeliger. We hebben gemerkt dat de afdeling hier zeker voor open staat om dit mee te nemen in de zorgverlening en hier aandacht aan besteed.

Hoe vaak kom je als nierpatiënt op controle bij de nefroloog? Wij horen soms geluiden dat de frequentie naar minder keren gaat als je een stabiele patiënt

bent. Het is zo, dat wanneer alles zich in een stabiele situatie bevindt, de controles 3 x per jaar plaatsvinden. Dit is een gegeven waarbij je je als patiënt veilig bij wilt voelen. Als dit voor jou moeite kost, dan is dit altijd bespreekbaar met je nefroloog. Samen voer je het gesprek om te komen tot een goed plan wat voor beiden goed en uitvoerbaar is.

Moet je als nierpatiënt nog een Covid booster halen? Dit is ook een vraag die regelmatig naar voren komt. Het beleid hierin is, dat patiënten met minder weerstand in NL wordt geadviseerd een vaccinatie te halen. Patiënten die op de wachtlijst staan voor transplantatie krijgen specifiek advies voor het halen van de vaccinatie; dit in verband met de hogere medicatie dosering i.v.m. onderdrukking van het afweersysteem.

In het Radboudumc is de nieuwe organisatie Fit for the Future gerealiseerd. Eén onderdeel hiervan is de ontwikkeling van Zorgpaden ziekenhuis breed. Alle zorg die wordt gegeven wordt in zorgpaden beschreven. Ook op de afdeling Nierziekten is gestart met het opstellen van zorgpaden. Patiënten lezen mee en geven input bij de ontwikkeling van de zorgpaden.

Hebt u vragen over onderwerpen waarvan u denkt dat deze belangrijk zijn om te benoemen, of u wilt meer informatie over een bepaald onderwerp: bel of mail ons, zodat we hierover in gesprek kunnen gaan en wie weet kunnen we u al een antwoord geven.

Familiedag

Afgelopen periode is Rob Petterson druk bezig geweest om een leuke, gezellige familiedag te organiseren voor de NVR leden. Dit valt niet altijd mee, omdat je wilt dat er tijd en ruimte is voor gezelligheid en met elkaar in contact komen. Als u deze nieuwsbrief per post ontvangt heeft deze dag al plaatsgevonden. We hopen dat het een mooie dag is geweest.

Vakantie samenzijn met lunch

Graag zie ik u op 20 augustus. We hebben dan voor de leden die thuis zijn en het gezellig vinden om met lotgenoten in contact te zijn een gezellig samenzijn georganiseerd.

Om 11.00 uur bent u van harte welkom en is er koffie en thee met een lekker broodje!

Themacontactdag

Graag wil ik u oproepen om ideeën door te geven voor deze dag, zodat we weer een mooi programma kunnen gaan samenstellen waar uw belangstelling naar uit gaat. Doe dit voor 1 juli, zodat we dit mee kunnen nemen als we deze dag gaan voorbereiden. Er hebben al leden enkele onderwerpen benoemd, zoals medicatie ontwikkelingen en de bijwerkingen van medicatie. Maar misschien zijn er wel totaal andere onderwerpen waar u aan denkt? Geef het door, dan kunnen we ermee aan de slag!

Anja Nieuwenhoven-van Zogel
Voorzitter NVR

Activiteiten, mededelingen en oproepen

Prijs Van Gogh museum voor NVR voorzitter

Dit jaar bestaat het Van Gogh museum in Amsterdam 50 jaar. In het kader daarvan werd het initiatief ontplooid om 50 mensen in het land te verblijden met een replica van een Van Gogh schilderij. Deze mensen zetten zich op allerlei manieren in voor onze maatschappij.

Uit vele aanmeldingen werd ook onze voorzitter, Anja Nieuwenhoven, gekozen als één van de winnaars. Zij kreeg de replica van het schilderij Boulevard de Clichy. Zoals ze zelf schrijft:

"Afgelopen periode werd ik als bestuurslid/voorzitter van de NVR verrast. Ik kreeg een mail en telefoontje dat ik genomineerd was om een Vincent van Gogh replica in ontvangst te mogen nemen voor het vele werk wat ik voor de vereniging uitvoer. Vincent van Gogh inspireerde mensen met zijn schilderkunsten: omdat ik hoop geef aan nierpatiënten en de motor ben achter de Nierpatiënten Vereniging Radboud krijgt de NVR deze prijs, samen met 49 andere verenigingen waar een persoon ook andere mensen inspireert. Hoe bijzonder kan het zijn!

In 2009 ben ik in contact gekomen met de NVR in verband met onze dochter. De kindernefrolgen hadden de behandeling in handen. Met de overgave zoals deze zorgprofessionals er waren voor ons kind en ouders, heeft mij geïnspireerd en bracht ons bij de NVR. Daarna kwam de overstap naar de afdeling Nierziekten. Dit heeft mede ervoor gezorgd dat ik dit werk nog steeds doe, nu 10 jaar. Maar om dit werk te doen heb ik ook u, zorgprofessionals, patiënten, leden en vrijwilligers nodig om dit te kunnen uitvoeren en vol te houden. In het bijzonder is thuis mijn man de steunpilaar die het mede mogelijk maakt om er voor de NVR te zijn. Daarom wil ik iedereen die zijn of haar steentje bijdraagt aan de NVR hiervoor danken. Ik ben dankbaar dat er zoveel mensen zijn, die de NVR ondersteunen. Dat maakt het mogelijk dat we de vereniging zijn zoals we nu er zijn voor u en anderen, met elkaar voor elkaar!

Tot slot wil ik iedereen danken voor de felicitaties die ik heb mogen ontvangen bij deze nominatie."

Op zaterdag 13 mei kwam er een delegatie van het Van Gogh museum naar de dialyse afdeling van het Radboudumc.

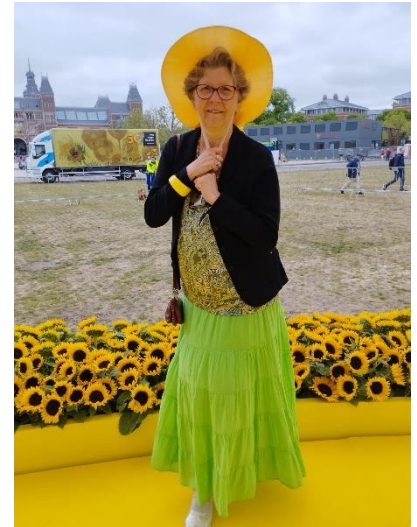
In het bijzijn van Luuk Hilbrands, medisch leider afd. Nierziekten, Richard Ellenbroek, zorgmanager, en het bijna voltallige NVR-bestuur inclusief de bestuur+ leden, werd het schilderij door Anja onthuld.

Ook aanwezig met een bloemetje was Nicole van de Kar, één van haar inspirators; dit omdat Anja altijd notuleert in de aHUS kennisgroep. Het schilderij hangt nu in de wachtkamer van de dialyse afdeling.



Op 2 juni was er in het Van Gogh museum zelf een feestelijke dag, waarbij alle 50 prijswinnaars met hun aanhang samen in het zonnetje werden gezet. Er was een privé rondleiding in het museum, en ook Prinses Beatrix was erbij.

Op de foto hiernaast Anja bij de (toepasselijke) zonnebloemen, op de foto hieronder alle prijswinnaars.



Anja staat midden achter, met de herkenbare gele hoed.

Van harte gefeliciteerd met deze welverdiende erkenning voor al je werk!

*René Nieuwenhoven
Lid NVR*

Ervaringen BYOP-project deel 1

Jaarlijks doen wij als NVR een oproep in onze nieuwsbrief en op onze website, met de vraag of u wilt deelnemen aan het BYOP-project (Bring Your Own Patient). Hierbij gaat u voor minimaal een jaar als chronische zieke (nierpatiënt) een samenwerking aan met een geneeskunde student van de Radboud Universiteit. De samenwerking bestaat uit een aantal contactmomenten die u in het studiejaar met de student hebt. Hierbij deelt u uw ervaring met de zorg, vertelt u iets over uw aandoening en beantwoordt u vragen van de student (u bepaalt wat u wel of niet wilt delen met de student!). Tevens mag u de studenten ook vragen stellen. Wellicht bent u benieuwd naar de ervaringen van zowel lotgenoten (chronische zieke nierpatiënten) en van studenten n.a.v. dit project. Hieronder deel 1 van enkele ervaringen van patiënten die afgelopen studie jaar hebben deelgenomen aan dit project; de volgende ervaringen komen in de volgende nieuwsbrief:

"Mijn ervaring het afgelopen schooljaar met een BYOP student was erg positief. Zij is twee keer bij mij thuis geweest en we hebben elkaar twee keer in het ziekenhuis gesproken. Ze was zeer geïnteresseerd in mijn verhaal en stelde veel vragen. Hierdoor merkte ik aan mijzelf dat ik ook behoefte had om mijn verhaal te kunnen vertellen. Zij had zelf thema's die zij wilde bespreken als een tijdlijn en culturele aspecten. Wat zij van mij geleerd heeft is dat mijn beperkingen overal in doorwerken en altijd een rol spelen in mijn leven. Dat voor mij het

ziekenhuis en dingen die daarbij horen als bloeddruk meten en medicijnen gelukkig maar een klein deel is van mijn dagelijkse bezigheden. Ik ben niet altijd een patiënt. Ik denk dat de student hiermee een betere arts zal worden.”
-Een getransplanteerd nierpatiënt -

“De eerste afspraak gaat via zoom. We zijn namelijk allebei verkouden en met het oog op corona willen wij allebei voorzichtig zijn, Fijn om te merken dat hij (de student) dat vanzelfsprekend vindt, En hoe meer we elkaar spreken (gelukkig vooral in het echt en niet meer via beeldbellen), hoe duidelijker blijkt dat hij tot een nieuwe generatie artsen behoort die tijdens de opleiding al vroeg het patentenperspectief krijgt bijgebracht. De vragen die hij stelt, het begrip dat hij toont voor wensen van mijn kant, bij bijna alles blijkt dat hij een oprechte poging doet om te doorgronden wat een chronische ziekte voor een patiënt betekent. Hopelijk heeft hij iets aan mijn input gedurende zijn verdere opleiding en in zijn eventuele carrière als arts. Of hij nu nefroloog wordt of niet.”
-Een getransplanteerd nierpatiënt (citaat uit Wisselwerking nr.1 februari 2023) -

Dit project is voor studenten erg leerzaam in hun opleiding tot arts. Hierbij een paar ervaringen van geneeskunde studenten die in het kader van het BYOP-project als chronische zieke patiënt een nierpatiënt hebben gevolg afgelopen studie jaar:

“Dit was de eerste keer dat ik heb deelgenomen aan het BYOP-project. Aan het begin vond ik het best lastig om een patiënt te vinden. Ik denk namelijk dat je het meest van het BYOP-project leert wanneer je een patiënt hebt die je niet persoonlijk kent. Ik was blij dat de NVR mij hierbij kon helpen. Achteraf heb ik het BYOP-project als een leuk en leerzaam project ervaren. Het contact met mijn patiënt was erg prettig. Ze was erg open en bereid veel te vertellen. Ik mocht ook alles vragen, wat voor mij fijn was. Verder was mijn patiënt heel flexibel en hierdoor konden we makkelijk dagen vinden waarop we allebei tijd hadden voor een gesprek. Ik vond het leuk om vaker met één patiënt te praten dan maar één keer, zoals bij andere onderwijs. Zo heb ik een goed beeld gekregen van het leven van de patiënt en hoe de ziekte dit kan beïnvloeden. Ik heb geleerd dat het later als arts belangrijk is om naar de hele persoon te kijken en niet alleen naar de ziekte. Verschillende mensen vinden namelijk andere dingen belangrijk. Ik heb ook mijn communicatieve vaardigheden verbeterd. Ik heb bijvoorbeeld geleerd om een jaar lang contact te houden. Tijdens de gesprekken heb ik ook geleerd om door te vragen. Dit kan later als arts ook nog goed van pas komen.”
-Een tweedejaars geneeskunde student -

Als u interesse heeft om deel te nemen aan deze vorm van onderwijs als chronische zieke horen wij dit graag. Wij hopen aankomend studiejaar weer diverse nierpatiënten te kunnen koppelen aan studenten die zich bij ons melden, op zoek naar een nierpatiënt die ze mogen volgen aankomend studiejaar voor dit mooie project.

Tevens zijn wij voor andere vormen van gastonderwijs ook regelmatig op zoek naar ervaringsdeskundige. Als u hier graag aan deel wilt nemen horen wij dit graag en overleggen wij graag met u wat het beste bij u past, in uw situatie.

Bij vragen of interesse, mag u contact opnemen via: info@nv-radboud.nl of u kunt bellen 06-42432567 (b.g.g. willen wij u vragen om uw naam en telefoonnummer in te spreken, wij zullen u dan beslist terugbellen).

Is hemodiafiltratie dé nieuwe dialyse techniek?

Op 16-6-2023 werd in het nieuws over een nieuwe dialyse techniek gesproken, namelijk hemodiafiltratie. Met deze dialysebehandeling neemt de kans op overlijden met 23 procent af ten opzichte van de gebruikelijke hemodialyse behandeling. Dit is geweldig nieuws, zeker voor nierpatiënten die niet getransplanteerd kunnen worden en de rest van hun leven afhankelijk zijn van dialyse.

Meer hierover:

<https://nos.nl/artikel/2479154-doorbraak-in-behandeling-van-patienten-met-nierfalen>

<https://www.umcutrecht.nl/nl/over-ons/nieuws/algemeen/doorbraak-in-behandeling-van-patienten-met-nierfalen-23-minder-kans-op-overlijden>

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Voor de kinderen

Heppy Kidney Day

KOM OOK! Heppy Kidney Day, KNVB Campus te Zeist.

Zondag 2 juli is het weer **Heppy Kidney Day!** Een leuke dag vol creatieve en sportieve activiteiten voor kinderen van 4 tot 16 jaar met een nierziekte - en hun familie.

Kinderen kunnen kiezen uit toffe workshops zoals graffiti maken, een circusact leren, een uitgebreid sportcircuit, koken met een bekende tv-kok en meer. En ook ouders hebben iets te kiezen: ga je voor een prachtige wandeling of een kookworkshop?

Tijdens deze dag is er ook een informatiestand over FRANNIEZ. Franniez geven moed, troost en houvast. Voor ongeveer 80.000 chronisch zieke kinderen in Nederland zijn prikken, medicijnen, ziekenhuisopnames en operaties de harde realiteit. Kinderen die eigenlijk zouden moeten spelen en leren zoeken houvast. Franniez biedt ze iets tastbaars dat laat zien wat ze hebben doorstaan. Dit geeft kinderen, ouders, broertjes en zusjes, grootouders, dokters en verpleegkundigen aanknopingspunten om over de ziekte te praten. Franniez is het tastbare bewijs hoe stoer kinderen zijn in hun kwetsbaarheid.

Voor wie?

Heppy Kidney Day is voor kinderen van 4 tot 16 jaar met een nierziekte, hun ouders, broertjes en zusjes. Ook als je geen lid bent van de NVN ben je van harte welkom!

De Nierpatiënten Vereniging Nederland organiseert Heppie Kidney Day samen met de Universitaire Medische Centra. Zo brengen we families bij elkaar die te maken hebben met nierziekte, voor ontspanning en uitwisseling van ervaringen. Want: je staat er niet alleen voor. We doen het samen.

Aanmelden en meer info

Kom je ook? Aanmelden kan via de knop onderaan of via nvn.nl/

Geef bij aanmelding svp aan met hoeveel mensen je komt en welke workshops die willen volgen. Kies per persoon twee workshops: 1 voor de ochtend en 1 voor de middag.

Na aanmelding ontvang je direct een bevestiging. In de week voorafgaand aan Heppie Kidney Day krijg je alle praktische informatie, zoals de routebeschrijving naar Zeist.

Heb je nog vragen over deze dag? Stuur dan een mail naar [Ans de Jong](mailto:Ans.de.Jong)

Email: dejong@nvn.nl

Aanmelden HEPPIE KIDNEY DAY

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Agenda 2023

Zondag 25 juni 2023
Familiëdag

Zondag 20 augustus
Vakantie samenzijn met lunch in de Rozenhof.

Zaterdag 30 september 2023
Themacontactdag

Zaterdag 28 oktober 2023
Informatiebijeenkomst over niertransplantatie en donatie

Zondag 10 december 2023
Kerstdiner

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 14 augustus 2023. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 7 augustus 2023 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: René Nieuwenhoven en Carla Baars-Schutte. Carla.Baars-Schutte@radboudumc.nl

Styling Nieuwsbrief: Sandra Nellen

Bestuur

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

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

Heer B. Klaver, secretaris
secretaris@nv-radboud.nl

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

Heer R. Petterson, Lotgenotencontact
lotgenoten@nv-radboud.nl

Mevrouw M. ter Beeke, Onderwijs en patiëntenparticipatie
onderwijs-participatie@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

Ledenadministratie
lidmaatschap@nv-radboud.nl

Website
www.nv-radboud.nl

aanmelden activiteiten
aanmelden@nv-radboud.nl