



*NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN*  
JAARGANG 19 NUMMER 4 AUGUSTUS 2023

Inhoudsopgave	
Van de redactie .....	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Kortingskaart .....	2
Wij gaan voor duurzaam .....	2
Wijziging frequentie artsensite op de dialyseafdeling .....	3
Educatieve Voorziening .....	3
Meewerken aan onderzoek psychosociale zorg rondom transplantatie.....	4
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	5
Van de bestuursafdeling .....	5
Patiënten die zich inzetten als ervaringsdeskundigen .....	6
Input voor onze nieuwsbrief .....	6
Patiëntparticipatie .....	6
Activiteiten, mededelingen en oproepen .....	7
SmP en BYOP .....	7
Ervaringen BYOP-project deel 2.....	8
Zorgende handen.....	10
Lotgenotencontact .....	10
Onjuiste waarschuwing EMA over bloeddrukmedicijn voor kinderen.....	11
Bezoekersaantallen van de NVR website.....	11
Jaarlijkse wetenschapsdag .....	12
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR .....	13
Vakantie dialyses Diapura Nefrocentrum .....	13
Vakantie met dialyse in Trapani, Sicilië.....	14

Agenda 2023 .....	14
Colofon .....	15

## Van de redactie

Alweer de vierde nieuwsbrief van 2023. De dagen vliegen voorbij, lijkt het wel. De zon gaat alweer eerder onder, maar het is nog steeds lekker weer.

Er is weer veel kopij aangeleverd. 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*



### Wij gaan voor duurzaam

In de vorige nieuwsbrief hebt u kunnen lezen dat er binnen Nierziekten gezocht wordt naar duurzame initiatieven en oplossingen. Het scheiden van afval kwam hier toen aan bod.

Inmiddels hebben we de volgende stappen gezet binnen de dialyseafdeling:

1. Minder waterverbruik

Voor een dialysebehandeling worden grote hoeveelheden water gebruikt. Water dat aan strenge kwaliteitseisen moet voldoen. Het opbouwen en primen (spoelen) van de dialysemachine gebeurde veelal ruim voor het starten van de behandeling. Door het primen (spoelen) pas uit te voeren net voor de start van de behandeling kunnen liters dialysaat (water met opgeloste stoffen) gespaard worden. Het zal voor u weinig veranderen in het aansluitproces. Het duurt enkele minuten voor de machine de noodzakelijk priming (voor aansluiten) heeft doorlopen, maar deze tijd

wordt doorgaans ingevuld door aanprikken of verzorgen van de dialysekatheter.

## 2. Minder ziekenhuis was

De stoelhoes op de dialysestoel verdwijnt. In samenspraak met dialysepatiënten wordt deze stap gezet. Dagelijks veel minder was, wat een aanzienlijke water en energiebesparing geeft.



Als u hier vragen over heeft of zelfs betere ideeën heeft die ons kunnen helpen in het streven naar een groenere dialyse, horen we dat graag van u.

## Wijziging frequentie artsensite op de dialyseafdeling

De frequentie van de artsensite wordt aangepast. In plaats van elke week kan het zijn dat de arts u elke 2,3 of 4 weken bezoekt. Dit is alleen het geval als u een chronische, stabiele, ongecompliceerde hemodialysebehandeling ondergaat en zal altijd in samenspraak met u gebeuren. In ieder geval zal er visite gelopen worden in de week na de maandelijkse laboratorium afnames. Mocht er tussendoor toch zaken spelen dan is de arts hiervoor altijd bereikbaar.

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

## Educatieve Voorziening

Ieder kind heeft recht op onderwijs, ook als het ziek is!

In het Radboudumc zijn de consulenten van de Educatieve Voorziening actief betrokken bij nierzieke leerlingen van het primair en voortgezet onderwijs en MBO-studenten. Zij maken deel uit van het landelijke netwerk Ziezon (ziek zijn en onderwijs), bestaande uit 120 Consulenten Onderwijssteuning voor Zieke Leerlingen (OZL). Consulenten OZL zijn in het gehele land werkzaam bij onderwijsadviesbureaus en academische ziekenhuizen en ondersteunen scholen en hun leerlingen. Voor de patiënten met een nierziekte van het Radboudumc houdt dat concreet in dat de consulenten lesgeven tijdens het dialyseren op de afdeling, aansluiten bij poli-afspraken, scholen informeren over het ziektebeeld en advies geven over de gevolgen van de aandoening of behandeling voor het onderwijs. Zo kampen veel leerlingen met een nierziekte met vermoeidheid of

hebben ze meer moeite met concentreren. Ook vochtgebruik, medicatie en voeding spelen een rol op school. Na een transplantatie zijn er weer andere aandachtspunten van belang. Door scholen goed te informeren, is er meer begrip voor de leerling en is de leerkracht/docent beter in staat om de leerling goed te begeleiden. Normaal waar het kan, maatwerk voor iedere leerling waar nodig. Meestal wordt de Educatieve Voorziening ingeschakeld door de arts of medisch pedagogisch zorgverlener, maar ook als ouder kunt u de consulenten benaderen bij vragen.

[www.radboudumc.nl/ev](http://www.radboudumc.nl/ev)  
[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

*Linda Sprunken  
Educatievoorziening Amalia Kinderziekenhuis*

## Meewerken aan onderzoek psychosociale zorg rondom transplantatie.

In de afgelopen 15 jaar is het aantal getransplanteerden in Nederland bijna verdubbeld van ongeveer 7.000 naar bijna 12.000. Van alle patiënten die een nierfunctievervangende therapie hebben in 2021 is 65% getransplanteerd en 35% heeft dialyse. Terwijl het aantal dialysepatiënten de afgelopen 15 jaar redelijk stabiel is, is het aantal getransplanteerden bijna verdubbeld. Deze ontwikkeling gaat de komende jaren alleen maar verder.

Dit heeft ook gevolgen voor de psychosociale zorg voor getransplanteerden in Nederland. Hierbij spelen een aantal factoren een rol:

- Getransplanteerden kunnen bij behoefte aan psychosociale zorg in het eerste jaar na transplantatie gebruik maken van Medisch Maatschappelijk Werk (MMW) in het RadboudUMC. Na het eerste jaar gaan getransplanteerden doorgaans naar een regioziekenhuis en daar is psychosociale zorg meestal niet standaard gegarandeerd.
- Psychosociale zorg bij dialysepatiënten is in Nederland goed gewaarborgd.
- Via de redactie van de Wisselwerking kreeg ik te horen dat zij signalen hebben dat psychosociale zorg niet altijd beschikbaar is voor getransplanteerden. In het februarinummer van 2022 hebben zij hier ook extra aandacht aan besteedt.
- In overleg met het bestuur van de NVR hoorde ik dat zij ook merken dat psychosociale zorg niet altijd goed geregeld is voor transplantatiepatiënten.

Vanuit het bestuur van de Vereniging Maatschappelijk Werk Nederland (VMWN) ben ik een onderzoek gestart naar psychosociale zorg rondom transplantatie met twee onderzoeksvragen:

- Welke psychosociale zorg wordt geboden rondom transplantatie?
- Welke behoefte aan psychosociale zorg heeft de getransplanteerde in het eerste jaar van transplantatie en in de jaren daarna?

Hierbij willen we ook kijken naar de verschillen tussen de UMC's en de regioziekenhuizen.

Als het gaat over psychosociale zorg rondom transplantatie dan gaat het altijd over nierziekte-gerelateerde zorg. Psychosociale zorg die niet nierziekte-gerelateerd is, dient doorverwezen te worden naar andere instanties.

Doelstelling van het onderzoek:

Met de beantwoording van deze vragen hopen we te komen tot aanbevelingen van een verbeterde kwaliteit van psychosociale zorg na transplantatie in Nederland. Verbeterde kwaliteit betekent dat de psychosociale zorg in alle ziekenhuizen aansluit bij de behoeften van de getransplanteerden (dus ook in de regioziekenhuizen).

Voor dit onderzoek ben ik op zoek naar getransplanteerden die zouden willen meewerken. Dat betekent een mogelijke vragenlijst invullen of een aanvullend interview geven en mogelijke meewerken aan een groepsgesprek met andere getransplanteerden (een zogenaamde focusgroep). Als je zou willen meewerken, kun je een mail daarover naar mij sturen: [gerben.vandenbosch@radboudumc.nl](mailto:gerben.vandenbosch@radboudumc.nl)  
Met vriendelijke groet,

*Gerben van den Bosch  
Medisch maatschappelijk werker*

## Nierpatiënten Vereniging Radboud

### Van de bestuurstafel

Beste lezers van de nieuwsbrief,

Alweer de 4<sup>de</sup> van het jaar 2023. De zomer is in volle gang met vakantiegangers. De gezinnen met jonge kinderen hebben nu vakantie. Misschien merkt u het als u boodschappen doet, of uw naasten zijn vakantie aan het vieren thuis, op de camping, in een bungalow of hotel in Nederland of het buitenland. De zorgverleners zijn schaars; dus misschien krijgt u hulp van een vakantiehulp, wat niet is zoals u gewend bent. Voor de mensen die afhankelijk zijn van zorg, is de vakantie periode niet altijd de fijnste tijd van het jaar. Het kan ook weer een nieuwe inspiratie geven omdat je nieuwe zorgverleners leert kennen. Het zal voor eenieder anders ervaren worden. Hopelijk krijgt u de hulp die u nodig hebt, zodat u toch uw bezigheden kunt blijven uitvoeren met hulp van anderen.



Op de dag dat ik dit woordje schrijf hebben we de gehele dag regen! Maar na regen komt zonneschijn. Dus we hebben gezien dat na deze regenachtige periode de zon weer gaat schijnen en we weer volop naar buiten kunnen gaan zonder nat te worden! Hoe fijn is het, als je een dag geen plannen hebt en dan gezellig met een vriendin, familielid of de burens even een kopje koffie kunt drinken. De zoete inval noemen we dat wel, en dat maakt zo'n regenachtige dag dan toch weer leuk! Ik hoop dat u ook van die dagen hebt dat je kunt terugkijken op een fijne dag waarvan je van tevoren niet had bedacht dat het zo zou gaan; ongeplande gezelligheid!

De NVR heeft ook even een rustige periode, wat goed uitkomt om alles bij te werken. Want als we even niet onze mailbox bijhouden en de geopende mails opbergen in de desbetreffende map, dan heb je zo weer een achterstand en dat is natuurlijk niet fijn en ook niet praktisch. Dan is zo'n regendag wel een

uitkomst als je tenminste geen onverwachte bezoekers op de koffie krijgt. Dus ook in deze maanden blijven we voor de NVR actief en hebben we overleggen!

Ik hoop u op de vakantielunch 20 augustus te ontmoeten wanneer u thuis bent en de mogelijkheid hebt om te komen. Lukt dit niet door b.v. vervoersproblemen, laat dit dan ook weten. Bij elke activiteit proberen we indien nodig te coördineren als er vervoersproblemen zijn. Het wordt weer een gezellig samen zijn en misschien kunnen we wel buiten zitten! We zijn weer te gast in Restaurant Rozenhof, de welbekende plaats voor onze activiteiten!

Graag wil ik u attenderen op de themacontactdag van de NVR, die op zaterdag 30 september staat gepland. Dit belooft weer een interessante dag te worden met een presentatie over medicatie. Een heerlijke lunch en een gezellig samenzijn waar tijd is om met elkaar in gesprek te gaan.

Ik wens u nog een fijne zomer toe met veel zonnestralen en hopelijk is de meeste regen gevallen! Tot gauw op één van de volgende activiteiten van de NVR!

### Patiënten die zich inzetten als ervaringsdeskundigen

De NVR heeft diverse activiteiten waarbij patiënten worden gevraagd om hun ervaring te vertellen. Indien u als lid van de NVR belangstelling heeft om u hiervoor in te zetten als ervaringsdeskundige dan horen wij dit graag. Dit kan voor studenten zijn die in de toekomst arts willen worden, studenten van een Hogere Beroepsopleiding voor diëtiste, verpleegkundige of maatschappelijk werker, maar ook voor b.v. een vervolgopleiding tot dialyse verpleegkundige. Weet dat uw levensverhaal een goede les kan zijn voor een zorgverlener voor de toekomst waarvan wij telkens te horen krijgen hoe fijn het is, als zorgverleners het van de patiënt zelf hoort. Hoe meer leden zich hiervoor inzetten hoe meer de zorgverlener van de toekomst zich kan inleven. Meer informatie kunt u ook teruglezen op onze website: [www.nv-radboud.nl](http://www.nv-radboud.nl)

Er zijn al meer leden die deze lessen verzorgen en hun ervaringen worden zeer gewaardeerd. Daarom wil ik deze personen hierbij ook veel dank toezeggen. De zorgprofessionals en praktijkopleiders zijn enthousiast over de inzet van u, die de lessen verzorgen. Onze dank hiervoor!

### Input voor onze nieuwsbrief

Leest u deze nieuwsbrief en hebt u een leuke ervaring die u met ons wilt delen, of kent u iemand die een leuk en/of interessant artikel heeft voor onze NVR: stuur het naar onze redactie.

### Patiëntparticipatie

Hoe belangrijk is de input van patiënten in een zorginstelling? Het Radboudumc vindt dit heel belangrijk. De centrale patiënten advies raad (PAR) heeft een bijeenkomst georganiseerd in juni waarbij alle voorzitters van de patiëntadviesraden van de afdelingen digitaal bij elkaar kwamen. Van te voren was gevraagd om door te geven wat je als afdelingsadviesraad belangrijk vindt. Deze input wordt meegenomen in de overleggen die de centrale PAR voert met

de afdeling die de patiëntparticipatie verder gaat uitwerken hoe dit vorm te geven in de nieuwe organisatie "Fit for the future": in het Nederlands "Fit voor de toekomst".

Dit wordt in het najaar vervolgd met een bijeenkomst. Wij hebben er alle vertrouwen in, dat de input van de patiënt wordt meegenomen, nu en in de toekomst.

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel  
Voorzitter NVR

## Activiteiten, mededelingen en oproepen

### SmP en BYOP

In september begint het nieuwe schooljaar weer voor studenten geneeskunde. Wij zullen vanuit de NVR ook dit jaar weer twee lessen verzorgen aan tweedejaars geneeskunde studenten van de Radboud Universiteit. Deze lessen zijn in het kader van Student meets Patiënt waarin we uitleg geven over wat de NVR is en wat een patiënt kan hebben aan een patiëntenvereniging. Daarnaast vertellen we over onze ervaringen met nierproblemen en waarom wij betrokken zijn bij de NVR.

Daarna gaan studenten op zoek naar patiënten die zij een jaar lang kunnen volgen voor het studie onderdeel BYOP (Bring Your Own Patiënt to the doctor). Vanuit de NVR zijn er elk jaar een aantal patiënten die het leuk vinden om een schooljaar lang met een tweedejaars geneeskunde student op te trekken. Deze student komt bij de patiënt thuis om te praten over hoe het is om een patiënt te zijn en gaat ook met de patiënt mee naar het ziekenhuis als deze een behandeling of controle heeft.

Hieronder een stukje geschreven door een student over haar ervaring met het BYOP traject:

*"Het BYOP-traject is een erg bijzonder project voor student en patiënt. Als patiënt is het erg spannend om te vertellen over een ziekte of aandoening en als eerste- of tweedejaars student is het erg spannend om een onbekende patiënt te leren kennen en (persoonlijke) vragen te stellen. Toch is het een geweldige kans om iemand een keer mee te laten kijken in jouw dagelijkse leven. Allerlei aspecten die invloed hebben op je leven door de ziekte waar wij als studenten nog nooit aan gedachten hebben komen voorbij. Denk bijvoorbeeld aan regelmatige ziekenhuis bezoeken, een dieet of medicatie. Het is vaak veel ingewikkelder dan het lijkt, daarom is het BYOP project een uitgelezen kans om aan een student te laten zien hoe het nu echt is om met een (nier)ziekte te leven.*

*Ik heb dit jaar de kans gekregen om een patiënt van jullie vereniging te mogen volgen en ik heb hier nog meer van geleerd dan ik van te voren had gedacht. De eerste keren afspreken vond ik best spannend, omdat ik nog nooit op de dialyse afdeling van het ziekenhuis was geweest en dan ook nog een gesprek aan ging met iemand die ik eigenlijk niet kende. Toch was ik na elk gesprek weer verwondert en had ik al veel nieuwe vragen in mijn hoofd voor het volgende gesprek. Het jaar is voorbij gevlogen en hoewel het soms ook heftig was ben ik*

*ontzettend blij dat ik een jaar lang een patiënt van jullie verenging heb mogen volgen."*

*-Een tweedejaars geneeskunde studente*

Als je interesse hebt om komend schooljaar deel te nemen aan het BYOP traject, dan kun je dat mailen naar: [info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl)

*Monique ter Beeke  
Bestuur NVR  
Onderwijs en Participatie*

## Ervaringen BYOP-project deel 2

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 2 van enkele ervaringen van patiënten die afgelopen studie jaar hebben deelgenomen aan dit project:

*"Kan ik een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van een geneeskunde student? Dat gaat door mijn hoofd, wanneer ik word benaderd om mee te doen aan BYOP. Kort daarna ontmoet ik in de student, een oprecht geïnteresseerd iemand die met aandacht luistert naar wat er bij nierfalen allemaal komt kijken. Hij heeft bewust gekozen voor een studie geneeskunde omdat hij voor anderen iets goeds wil doen. In de zes gesprekken die wij voeren, vertel ik over de hobbels die ik als nierpatiënt tegenkom. Bij nierziekte gaat het om meer dan alleen de bloedsuikerslagen. Patiënt-zijn stopt niet als je de spreekkamer van de dokter uitloopt. Patiënt-zijn is een fulltime baan, Dit geeft problemen op psychosociaal vlak en heeft maatschappelijke gevolgen. Met wat hulp kun je daaruit komen en alsnog veel in je leven bereiken. Maar nierschade is niet zo zichtbaar als een gebroken arm. Dus is voor anderen niet altijd helder wat nierfalen inhoudt, waardoor begrip niet altijd vanzelfsprekend is.*

*De student staat er ook voor open mee te doen met de oefeningen die ik wekelijks bij de fysiotherapeut doe. En hoewel hij meer een avondmens is, vind hij het geen probleem zijn wakker heel vroeg te zetten, zodat hij mee kan naar een afspraak met mijn nefroloog. Een gesprek over mentale gevolgen van nierfalen gaat hij evenmin uit de weg. Ook krijgt hij van mij een spoedcursus belastingaangifte voor chronische zieken. Ik druk hem op het hart dat samen beslissen over een passende behandeling belangrijk is, tegelijk weet ik zeker dat hij met zijn persoonlijkheid en manier van omgaan met mensen een geliefd arts zal worden."*

*-Een getransplanteerd nierpatiënt (citaat uit Wisselwerking nr.1 februari 2023) -*

*"Voor het BYOP-project (Bring Your Own Patient) heb ik een jaar lang (zes tot acht afspraken) een nierpatiënt gevolgd. Mijn patiënt moet driemaal per week*



*gedialyseerd worden. Dit vond ik erg indrukwekkend. Tijdens het eerste gesprek met mijn patiënt, op de dialyse-afdeling, werd het mij al meteen duidelijk, dat ik het leven met een nieraandoening en het dialyseren enorm heb onderschat. Van de behandelkamers tot aan de piepende machines en slangetjes met bloed, alles was anders dan mijn verwachtingen. Als men praat over (ernstig) zieke mensen, dan gaat het vaak over kankerpatiënten of chronisch zieken. Men heeft het dan niet vaak over nierpatiënten, terwijl de impact, dat het dialyseren heeft op iemands leven, even groot kan zijn.*

*Ik denk dat het erg belangrijk is dat mensen/(mede)studenten deze ervaring opdoen, om de impact op iemands leven te zien en hierdoor de ziekte/aandoening serieus te nemen.*

*Mijn patiënt vindt communicatie één van de belangrijkste aspecten die een arts moet hebben. Een goede communicatie is niet alleen functioneel om onzekerheden voor de patiënt te verhelpen, maar het creëert voor haar ook een veilige omgeving waarin zij alles kan vragen en vertellen aan haar arts. Als patiënt kan je niet in het hoofd van de arts kijken en is het soms moeilijk om in te schatten of iets relevant is of niet. Door het creëren van een veilige omgeving kan de patiënt wellicht dingen vertellen die inzichten kunnen geven in een mogelijke diagnose. Daarnaast besteden nierpatiënten, die ook gedialyseerd worden, veel tijd in het ziekenhuis. Een goede communicatie en een veilige omgeving vormen de basis voor een zo comfortabel mogelijke omgeving voor de patiënten.*

*Doordat ik nu heb gezien wat onzekerheid kan doen met een patiënt, zal ik in de toekomst altijd streven naar een zo goed mogelijke communicatie met mijn patiënten.*

*De samenwerking met mijn patiënt vond ik erg prettig. Zoals eerder al beschreven, vindt mevrouw communicatie erg belangrijk. Hierdoor was onze samenwerking erg duidelijk. Daarnaast was mijn patiënt heel erg open. Ik mocht haar alles over haar leven of haar aandoening vragen. Op deze manier heb ik het maximale uit onze samenwerking kunnen halen en dus een enorm leerzame ervaring gehad.*

*Voor mij was dit in elk geval een erg leerzame en indrukwekkende ervaring.  
-Een eerstejaars 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 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](mailto: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 terug bellen).

Jolanda Krab  
Lid NVR

## Zorgende handen

Handen die zich enkel strekken  
naar bezit en macht en poen,  
zullen graaiend niet ontdekken  
wat een hand nog meer kan doen.

Handen kunnen rijkdom delen,  
vreugde, liefde, zorg of pijn.  
Handen kunnen zachtjes strelen  
maar ook sterk en krachtig zijn.

Handen kun je samenvouwen  
als het noodlot je belaagt.  
Handen steek je uit de mouwen  
als een medemens dat vraagt.

Handen kunnen welkom heten,  
troost bij verdriet en spijt,  
zorgen voor muziek of eten,  
knokken tegen eenzaamheid.

Handen druk je om te zeggen  
dat je iets oprecht belooft,  
kun je op schouders leggen,  
hou je boven iemands hoofd.

Handen die voor anderen zorgen.  
Liefdevol en met geduld  
die zijn rijk, want elke morgen  
zijn die handen weer gevuld.

Marjolein Kool

*Jolanda Krab  
Lid 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 [lotgenoten@nvr-radboud.nl](mailto:lotgenoten@nvr-radboud.nl) met de vraag die je hebt en wij zullen proberen hierbij te assisteren.

*Rob Petterson  
Bestuurslid NVR  
Lotgenotencontact*

## Onjuiste waarschuwing EMA over bloeddrukmedicijn voor kinderen.

Nieuwsbericht: Waarschuwing van het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) over een verhoogd risico op huidkanker door de bloeddrukverlager hydrochloorthiazide blijkt te voorbarig

Gepubliceerd op 11-8-2023 om 16:00 uur

De waarschuwing van het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) over een verhoogd risico op huidkanker door de bloeddrukverlager hydrochloorthiazide blijkt te voorbarig.

Het bericht heeft mogelijk onnodig voor onrust gezorgd bij onze patiënten.

Een aantal van onze nierpatiëntjes gebruiken het geneesmiddel hydrochloorthiazide als bloeddrukverlagend medicijn of ter voorkoming van nierstenen.

Eerdere berichtgeving dat het medicijn huidkanker kan veroorzaken wordt door een recent onderzoek, gefinancierd door de Nierstichting, serieus in twijfel genomen.

De onderzoeken waar de EMA aan refereerde waren onjuist en onvolledig uitgevoerd.

Bloeddrukverlagers, waaronder hydrochloorthiazide, kunnen daarom gewoon voorgeschreven worden.

Het blijft wel verstandig om je goed tegen de zon te beschermen, of je nu wel of geen hydrochloorthiazide gebruikt..

Annalena Heisel, een student researcher grant van de Nierstichting, voerde de studie uit onder leiding van Rik Olde Engberink.

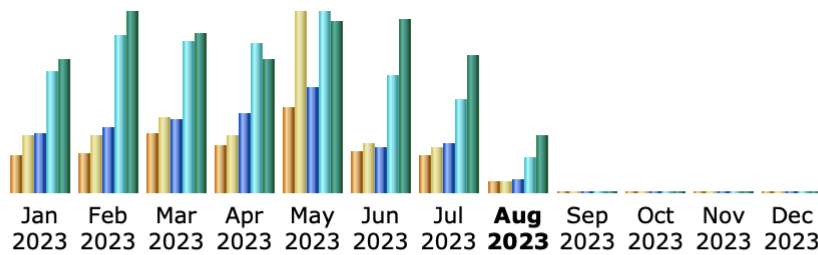
De studie leidde tot een publicatie in het wetenschappelijke tijdschrift Vascular Pharmacology.

EMA is op de hoogte van deze nieuwe studie en bespreekt momenteel of het advies ten aanzien van hydrochloorthiazide moet worden aangepast

Bron: nieuwsbrief van de Nierstichting

## Bezoekersaantallen van de NVR website.

We hebben weer eens naar de statistieken van de NVR website gekeken, en zagen dat vooral in mei er een grote toename was van het aantal bezoekers.



Month	Unique visitors	Number of visits	Pages	Hits	Bandwidth
Jan 2023	573	880	2,948	6,081	229.60 MB
Feb 2023	624	897	3,236	7,913	312.30 MB
Mar 2023	939	1,171	3,708	7,613	275.14 MB
Apr 2023	729	894	3,972	7,554	232.03 MB
May 2023	1,327	2,825	5,300	9,083	296.24 MB
Jun 2023	629	755	2,272	5,924	301.81 MB
Jul 2023	577	713	2,441	4,665	236.30 MB
<b>Aug 2023</b>	157	184	706	1,796	99.44 MB
Sep 2023	0	0	0	0	0
Oct 2023	0	0	0	0	0
Nov 2023	0	0	0	0	0
Dec 2023	0	0	0	0	0
<b>Total</b>	<b>5,555</b>	<b>8,319</b>	<b>24,583</b>	<b>50,629</b>	<b>1.94 GB</b>

Het is goed om te zien dat u onze website weet te vinden. Onder de link Informatie op de site zijn alle links gecontroleerd en waar nodig bijgewerkt, en er zijn ook nieuwe links toegevoegd.

*René Nieuwenhoven*  
*Lid NVR*

## Jaarlijkse wetenschapsdag

Op 14 oktober zal weer de jaarlijkse wetenschapsdag plaatsvinden. Tot op heden is nog niet alles bekend wel staan de lezingen al vast deze zijn:

### Ronde 1 10.30 - 11.30 uur:

- Is een hogere magnesiumwaarde beschermend voor mensen met verminderde nierfunctie, en hoe werkt dat dan?
- Innovatieve behandelingen om nierschade in sepsis te voorkomen en repareren: wat je van beren leren kan!
- De nieuwste inzichten vanuit de DOMESTICO-studie: kwaliteit van leven & dialyse

### Ronde 2 13.00 - 14.00 uur:

- De impact van niertransplantatie op kwaliteit van leven en symptomlast, gegevens vanuit TransplantLines
- Een biologische kunstnier op maat, kan dat wel?
- Patiëntenparticipatie, wat levert dat nu eigenlijk op?

### Ronde 3 14.15 - 15.15 uur:

- HLA epitopen: de sleutel tot de juiste HLA (mis)match
- Orgaanbeoordeling van de toekomst: Donornieren krijgen een testrit op een machine, in de MRI-scanner
- Onderzoek naar betere dialysefilters - Het NODIAL-project

Per ronde kun je één lezing volgen. Een aantal zal later online terug te kijken zijn. Houd de NVN-site in de gaten voor verdere informatie en opgave.  
<https://www.nvn.nl/nieuws/save-the-date-wetenschapsdag/>

## Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

In deze nieuwsbrief weer de laatste nieuwsitems die in tussentijd geplaatst zijn op onze site, zodat u niets hoeft te missen.

Als u de nieuwsbrief online leest kunt u direct op de link achter het artikel klikken om deze te openen. Als u de nieuwsbrief van papier leest, moet u eerst naar de volgende site gaan: [www.nv-radboud.nl/site/nieuws/](http://www.nv-radboud.nl/site/nieuws/); hier vind u dan alle nieuwsberichten terug.

Als u zelf iets voorbij ziet komen dat interessant zou kunnen zijn voor de site, mag u dit naar [info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl) sturen met als onderwerp "artikel voor website", graag met bronvermelding erbij. De redactie van de website zal dan kijken of het geplaatst kan worden. Op deze manier kunnen we samen een interessante website behouden.

Dit zijn de nieuwsberichten die wij graag met u willen delen, deze zijn geplaatst op de website onder 'Nieuws':

Titel: Welke rol speelt getrainde immuniteit bij afstoting getransplanteerde organen? dd. 8 augustus 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/welke-rol-speelt-getrainde-immuniteit-bij-afstoting-getransplanteerde-organen/>

In dit artikel leest u meer over een consortium en het Radboudumc die ruim 15 miljoen dollar ontvangen hebben om de rol van getrainde immuniteit bij orgaanafstoting na transplantatie te onderzoeken.

Titel: Marc Vervloet benoemd tot afdelingshoofd van de afdeling Nierziekten dd. 8 augustus 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/marc-vervloet-benoemd-tot-afdelingshoofd-van-de-afdeling-nierziekten/>

Hoogleraar Marc Vervloet is per 1 november 2023 benoemd tot afdelingshoofd Nierziekten van het Radboudumc. Hij volgt hierin hoogleraar Luuk Hilbrands op die sinds 2013 afdelingshoofd Nierziekten is. In dit artikel leest u meer over hoogleraar Marc Vervloet.

*Jolanda Krab  
Lid NVR*

## Vakantie dialyses Diapura Nefrocentrum

Op het secretariaat kwam de volgende informatie binnen over vakanties met dialyse.

Diapura Nefrocentrum Suriname is gevestigd op 2 locaties in Suriname, namelijk Diapura Diakonessenhuis in Paramaribo - Zuid en Diapura Tamansarie in Tamansarie - Commewijne.

Wij bestaan inmiddels al langer dan 10 jaar.

Op dit moment dialyseren wij in totaal 150 lokale patiënten, zowel chronische- als acute dialyse patiënten.

Wij zijn als particulier dialysecentrum ISO 9001 gecertificeerd en bieden professionele en hoge kwaliteitszorg aan onze patiënten.

Uit marktonderzoek is gebleken dat er veel dialyse patiënten zijn, onder de diaspora maar ook daarbuiten, die graag op vakantie zouden willen komen naar Suriname. Vaak zijn zij niet bekend met het feit dat er voldoende dialyseplekken zijn in Suriname waar er goede dialysezorg wordt geboden.

Voor Nederlandse cliënten hebben wij verschillende combinatiepakketten van ticket en dialyse, variërend van gedeeltelijke vergoeding van de ticket vanaf 4 weken dialyse in een van onze centra tot zelfs volledige ticket- en verblijfsvergoeding.

In de wachtruimte van de dialyseafdeling liggen flyers hiervan.

### Vakantie met dialyse in Trapani, Sicilië

Hallo, wij zijn een dialysecentrum in Trapani, Sicilië. Wij nemen contact met u op om u te informeren over ons vakantiedialyse-initiatief voor Nederlandse patiënten. Ons centrum biedt gratis hemodialysebehandelingen en we zijn ook beschikbaar om uw vakantie te organiseren.

Email: [reservation@dialisimucaria.it](mailto:reservation@dialisimucaria.it)

*Anja Nieuwenhoven-van Zogel*  
Voorzitter NVR

### Agenda 2023

Zondag 20 augustus  
Vakantie samenzijn met lunch in de Rozenhof.

Zaterdag 30 september 2023  
Themacontactdag

Woensdag 4 oktober  
Wetenschapsdag NVN

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 9 oktober 2023. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 2 oktober 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 F. Timmers, Algemeen bestuurslid  
[Frank.Timmers@nv-radboud.nl](mailto:Frank.Timmers@nv-radboud.nl)

Heer R. Petterson, Lotgenotencontact  
[lotgenoten@nv-radboud.nl](mailto:lotgenoten@nv-radboud.nl)

Mevrouw M. ter Beeke, Onderwijs en patiëntenparticipatie  
[onderwijs-participatie@nv-radboud.nl](mailto: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](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)