



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 19 NUMMER 6 DECEMBER 2023

Inhoudsopgave	
Van de redactie.....	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Patiënt informatiefolder over behandeling van jeuk en droge huid bij (pre)dialyse patiënten.....	2
Valrisico bij dialysepatiënten	3
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	3
Van de bestuurstafel	3
Sinterklaas 2023	4
Kerstdiner 2023	4
Radboudumc Expertise Centrum Zeldzame Nierziekten (REZN) overleg	5
STAP bijeenkomst zaterdag 27 Januari 2024.....	5
Activiteiten, mededelingen en oproepen	5
Golfkarretje vervoer naar hoofdingang	5
Marc Vervloet benoemd tot hoogleraar Nierziekten	6
Regeling voor gratis pakket mondkapjes en zelftesten loopt ten einde.....	7
Koppelingen tussen (nier)patiënt en geneeskundestudent BYOP project.	8
8,1 miljoen Nederlanders als donor in het register	9
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR	10
Agenda 2024	11
Colofon	12

Van de redactie

Sinterklaas is alweer het land uit en we gaan richting Kerst en de jaarwisseling. We hebben zelfs al sneeuw gehad, wat bijna niet meer voorkomt in ons landje. Voor u de nieuwsbrief van december; alweer de laatste van 2023. Veel leesplezier!

Heeft u informatie voor een volgende editie, stuurt u die dan naar redactie@nv-radboud.nl ? Bij voorbaat dank.



*René Nieuwenhoven
Redactie*

Mededelingen afdeling Nierziekten

Patiënt informatiefolder over behandeling van jeuk en droge huid bij (pre)dialyse patiënten

Zie ook informatie op website

<https://www.huidziekten.nl/folders/nederlands/jeuk-pruritus-prurigo.htm>

Algemene maatregelen:

- Vermijd te frequent en langdurig douchen en sauna, vermijd zeep of alcohol op de huid en gebruik zo veel mogelijk lauwwarm water
- Gebruik bij douchen/bad zo veel mogelijk huidvriendelijke producten zonder parfum zoals babyshampoo en maak huid na douchen vet met baby-olie of vette zalf (zie onder). Vermijd alle commerciële preparaten die lekker ruiken (door parfum) of snel in de huid trekken (door aanwezigheid van alcohol)
- Vermijd geparfumeerde wasmiddelen en kriebelende kleding
- Zorg bij een droge huid voor een voldoende hoge luchtvochtigheid in huis
- Voorkom smetplekken, huidbeschadiging en irritatie
- Vermijd gewoontekrabben en probeer het ontstaan van een vicieuze cirkel te voorkomen waarbij de jeuk uiteindelijk (na tijdelijke verlichting) door het krabben erger wordt. Houd de nagels kort en gebruik zo nodig katoenen handschoenen in de nacht
- Zorg voor verkoeling, bijvoorbeeld met een cold pack.


Behandeling met zalf (via drogist of apotheek en deels op voorschrift van arts):

- Gebruik 2x daags (waaronder in ieder geval ook na douchen) vette zalf zonder parfum zoals cetomacrogolcrème, lanettecrème of koelzalf (unguentum leniens)
- Gebruik bij erg droge huid 2x daags vettere vaseline-cetomacrogolzalf of vaseline-lanettezalf
- Probeer bij onvoldoende effect een van de bovenstaande vette zalven met 510% ureum of lanettezalf met 2% levomenthol

*Sharony van Elk
Master physician assistant Radboudumc*

Valrisico bij dialysepatiënten

Helaas heeft u als dialysepatiënt al een verhoogd risico om te vallen door onder andere medicatiegebruik en soms ook lage bloeddrukken door onttrekken van vocht. Om het risico op vallen thuis te verkleinen kunt u onderstaande kaart gebruiken. Het zijn handige tips die er voor kunnen zorgen dat het risico om thuis te vallen kleiner wordt.


 kenniscentrum letselpreventie

Zicht

Ik laat elk jaar mijn ogen testen.

Mijn bril poets ik elke dag.

Ik zorg altijd voor voldoende licht in huis.

Schoeisel

Ik verzorg mijn voeten goed.

Mijn schoenen zijn stevig, passen goed en hebben geen hoge hak.

Mijn sloffen blijven goed om mijn voeten zitten.

Ik neem contact op met een podotherapeut als ik pijn of problemen aan mijn voeten heb.


Veilig thuis


Kabels en snoeren zijn goed vastgemaakt of weggewerkt.

Ik heb overal stroeve vloeren, ook in de badkamer, en mijn vloerkleden hebben een antislip-laag.

De trap is altijd vrij van spullen, zodat ik niet kan struikelen.

Mijn loop hulpmiddel staat goed ingesteld en ik weet hoe ik hem moet gebruiken.


 kenniscentrum letselpreventie



Weet u of u een verhoogd risico heeft om te vallen?

> Bent u de afgelopen 12 maanden gevallen? JA NEE

> Bent u bezorgd om te vallen?

> Heeft u moeite met bewegen, lopen of balans houden?

Ellen van den Dool
Dialyseverpleegkundige

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste lezers van de nieuwsbrief,

Het is alweer december en het jaar is voorbijgevlogen. De kerstboom staat alweer bij veel mensen in de kamer met veel lichtjes. Hopelijk heeft dit jaar voor u veel lichtpuntjes gehad!

Hoe knus is het al die lichtjes al vroeg op de avond te ontsteken voor de gezelligheid, dat gaat zeker nu lukken en dan nog met een verlichte kerstboom, dan is het geheel compleet!

De laatste nieuwsbrief van dit jaar is weer geheel voor u gevuld met diverse onderwerpen. Een update over belangrijke ontwikkelingen, tips en verhalen die relevant zijn voor ons als patiëntenvereniging. Het is mooi om te weten dat we als vereniging elk jaar een zestal nieuwsbrieven kunnen vullen met nieuws van de afdeling Nierziekten en de vereniging. Hebt u een ervaring die u graag wilt delen omdat het ook een ander kan helpen, dan bent u van harte welkom om dit in te sturen. Weet dat we hier heel blij mee zijn.

Ik wil hierbij alle bestuursleden en alle vrijwilligers die zich inzetten voor de NierpatiëntenVereniging Radboud dan ook heel veel dank toezeggen voor de inzet die is getoond afgelopen jaar voor de vereniging. Dit is geweldig. Dankzij de steun en inzet van alle vrijwilligers is het mogelijk om zoveel activiteiten het gehele jaar te kunnen organiseren en uit te voeren als patiënten vereniging. DANK aan jullie allen!

Ik wens iedereen een mooie warme winter toe, met veel hoop, gezondheid en verbondenheid! Pas goed op u zelf en geniet van elke dag die we mogen beleven!

*Anja Nieuwenhoven,
Voorzitter*

Sinterklaas 2023

Op 5 december en 6 december heeft Piet Els de dialyse afdeling weer bezocht om de dialyse patiënten te verrassen met een bezoekje. Het was weer een gezellige boel. Piet Els had haar gitaar meegenomen en er werd gezongen en gelachen. Het was weer een dag om niet te vergeten voor deze patiënten waaronder ook enkele kinderen. Fijn dat Piet Els zich ook dit jaar weer heeft ingezet en een mooi deuntje heeft gespeeld op haar gitaar. Dank je wel Piet Els voor jouw bijdrage!



Kerstdiner 2023

Afgelopen zondag hebben we met een 38 deelnemers genoten van een heerlijk kerstdiner. We waren wederom te gast bij restaurant Sterrebosch in Wijchen. Iedereen heeft genoten van een lekkernij van gerechten. Het was weer voortreffelijk. Iedereen ging na een zeer gezellige avond weer huiswaarts nadat iedereen elkaar een fijne tijd had toegewenst met de komende feestdagen. Het was weer een prachtige avond waarbij veel gesprekken plaatsvonden die over allerlei onderwerpen gingen. Mooi om te ervaren dat ook nieuwe leden gelijk worden opgenomen en dat iedereen er een mooie avond met elkaar van maakt! Dank aan u allen voor de gezelligheid en de geborgenheid die iedereen aan elkaar toont en uitstraalt. Prachtig hoeveel gezelligheid dit met zich meebrengt.

Radboudumc Expertise Centrum Zeldzame Nierziekten (REZN) overleg

Op 24 november vond de bijeenkomst plaats met patiënten van de NVR en de NVN die zich inzetten als vrijwilliger voor diverse onderwerpen die te maken hebben met zeldzame nierziekten en onderzoek. Het was weer een zeer interessante bijeenkomst. Anja gaf een presentatie over de activiteiten van de NVR en waarmee ook de speerpunten werden benoemd om verder uit te bouwen zoals de bekendheid van de REZN onder patiënten en professionals. De NVN gaf een presentatie welke zeldzame nierziekten een kennisgroep hebben gevormd binnen de NVN. Daarna werden er diverse presentaties verzorgd door nefrologen die onderzoek uitvoeren en de resultaten die hiermee behaald waren werden gepresenteerd. Dit was zeer interessant en er werden ook vragen gesteld vanuit de aanwezigen. Het was een zeer zinvolle bijeenkomst waarbij uitwisseling plaatsvond tussen de aanwezigen en de zorgprofessionals. Ook werd duidelijk hoe belangrijk het is dat er goede communicatie is en uitwisseling van elkaars expertise goed is om weer verder te komen. Het is fijn om te ervaren hoeveel zorgprofessionals zo gedreven zijn met hun vak en hier zo in op gaan. Prachtig en mooi dat er passie is en die ons voert naar veel goede ontwikkelingen in de toekomst voor onze nierpatiënten!

Meer informatie over zeldzame nierziekten: zie op onze website bij informatie: <https://www.nv-radboud.nl/site/links/>

STAP bijeenkomst zaterdag 27 Januari 2024

Het jaar 2024 begint met een informatiebijeenkomst waarbij een jurist van STAP (Steun en Adviespunt) aanwezig zal zijn en een uiteenzetting zal geven, wat er is veranderd in de wet. Waar heb je als nierpatiënt recht op en wat zijn de mogelijkheden als je een situatie tegenkomt bij je zorgverzekering of werkgever of gemeente instantie? Weet dat deze jurist veel ervaring heeft op het gebied van nierpatiënten die situaties meemaken waarin je als leek dan even niet weet wat je ermee aan moet. Deze bijeenkomst vindt plaats in het Radboudumc. U ontvangt zeer binnenkort een uitnodiging.

Graag wil ik u uitnodigen in het nieuwe jaar om naar een van de bijeenkomsten te komen. Met elkaar en voor elkaar kunnen we veel bereiken en is het mogelijk om steeds interessante onderwerpen naar voren te brengen!
Het gaat u goed, tot ziens in het nieuwe jaar 2024!

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Activiteiten, mededelingen en oproepen

Golfkarretje vervoer naar hoofdingang

Elke 10 minuten komt er een golfkar op de wachtplaatsen. Als je je arm omhoog steekt, stopt de kar ook overal langs de route. Er staat een telefoonnummer in

de wachtruimte waar de kar ook altijd komt. Dit kan gebeld worden als men twijfelt en men wil weten hoelang het nog duurt.

*René Nieuwenhoven
Lid NVR*

Marc Vervloet benoemd tot hoogleraar Nierziekten

Nefroloog Marc Vervloet is benoemd tot hoogleraar Nierziekten aan het Radboudumc / de Radboud Universiteit. Zijn aanstelling volgt op zijn benoeming tot hoofd van de afdeling Nierziekten van het Radboudumc. Binnen zijn onderzoekslijn focust hij op de gevolgen van chronische nierschade, in het bijzonder op het verhoogde risico op hart- en vaatziekten.

Maar liefst 1,3 miljoen Nederlanders heeft een vorm van nierschade. Hun nieren werken niet meer optimaal, als gevolg van bijvoorbeeld ouderdom of een ongezonde leefstijl. Vaak merken mensen lang niets van deze chronische nierschade. Pas als de nierfunctie minder dan 30% is, ontstaan duidelijke klachten. We kennen onze nieren vooral als de organen die afvalstoffen uit ons bloed filteren, en uitscheiden via de urine. Maar daarnaast spelen ze een belangrijke rol in de hormoonhuishouding en zorgen ze voor een goede zoutbalans in ons lichaam. Ook regelen ze, samen met het hart, onze bloeddruk.

Chronische nierschade, ook als er geen dialyse of niertransplantatie nodig is, is niet onschuldig. Het leidt namelijk tot een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Dat is iets dat veel mensen zich niet realiseren, vertelt hoogleraar Nierziekten Marc Vervloet. Bij chronische nierschade gaat die afvalverwerking niet goed. 'Er blijven te veel afvalstoffen in het bloed zitten, en het hart pompt die afvalstoffen rond. In plaats van chronische nierschade, kunnen we ook spreken over chronische bloedvergiftiging, want dat is feitelijk wat er aan de hand is', aldus Vervloet. Die nierschade leidt tot verkalking van de bloedvaten, en veroorzaakt daarmee een verhoogd risico op bijvoorbeeld hartfalen.

Chronische nierschade is aan de hand van een buisje bloed en potje urine makkelijk vast te stellen. Als de nierfunctie minder dan 60% is, of indien er te veel eiwit in de urine aanwezig is, spreken we van nierschade en is er een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Vervloet: 'Eigenlijk is chronische nierschade net zo'n risicofactor voor hart- en vaatziekten als bijvoorbeeld overgewicht en roken. Alleen is het onzichtbaar, we moeten ons hier bewuster van worden. Gelukkig nemen cardiologen een beoordeling van de nierfunctie tegenwoordig vaker mee in hun controles.'

De rol van hormonen bij hart- en vaatziekten

De vraag is welke elementen van chronische nierschade leiden tot dit verhoogde risico. Daar doet Vervloet al jarenlang onderzoek naar, zowel in het lab als in patiënten. Zijn onderzoek heeft zich met name gericht op het mechanisme waarin veranderingen in de verwerking van mineralen zoals calcium en fosfaat leiden tot een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Vervloet: 'We vonden in dierexperimenten dat als de nieren fosfaat niet goed verwerken, een bepaald hormoon, FGF23, enorm stijgt. Precies dat hormoon, dat het meest stijgt bij nierschade. Het leidt direct tot een verminderde hartfunctie. Het is één van de

moleculaire mechanismen die kunnen verklaren waarom een verminderde nierfunctie kan leiden tot hart- en vaatziekten, en biedt dan ook aanknopingspunten voor nieuwe behandelingen.'

Een andere recente studie van Vervloet liet zien dat een medicijn tegen diabetes, een zogeheten SGLT2-remmer, een mindere werking van de hartspier tegengaat in het geval van chronische nierschade. 'We leren steeds meer over de relatie tussen chronische nierschade en het verhoogde risico op hart- en vaatziekten. De behandeling nu is vaak gericht op bloeddrukverlaging en cholesterolremmers, maar onder andere deze vondsten bieden kansen voor nieuwe therapieën, die zelfs al worden geïmplementeerd', aldus Vervloet.

Waardegedreven zorg

Daarnaast is aandacht voor en management van de symptomen bij chronische nierschade een belangrijke pijler voor Vervloet. Door vragenlijsten met pijnscores krijgen we niet altijd boven tafel wat er voor mensen echt toe doet, stelt hij. 'Zo had ik een patiënt die aangaf een beetje last van haar enkel te hebben. Maar wat bleek nu? Hoewel de pijn meeviel, belemmerde haar dit wel in wat ze graag wilde doen: naar de bushalte lopen om bij haar kleinkind op bezoek te gaan. We moeten meer aandacht hebben voor de waarden die voor patiënten het belangrijkste zijn.' Deze zogeheten waardegedreven zorg vraagt extra communicatieve vaardigheden voor artsen in de spreekkamer. 'Hiermee maken we patiënten blijer en kunnen we ze beter helpen', besluit Vervloet.

Loopbaan

Marc Vervloet studeerde Geneeskunde aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Hij promoveerde daar op onderzoek naar de ontregelde stofwisseling van mineralen bij chronische nierziekten (titel proefschrift: Managing disorder of bone and mineral metabolism in chronic kidney disease). Na enkele jaren als internist te hebben gewerkt, specialiseerde hij zich tot nefroloog en later tot hoogleraar Experimentele nefrologie. In november 2023 maakte hij de overstap van het Amsterdam UMC naar het Radboudumc, waar hij in dienst trad als hoofd van de afdeling Nierziekten. Vervloet is één van de oprichters van de Europese werkgroep die focust op de bot- en mineraalhuishouding van patiënten met chronische nierschade. Ook is hij als lid van KDIGO betrokken bij de ontwikkeling en controle van internationale nefrologie-richtlijnen. Zijn aanstelling tot hoogleraar Nierziekten gaat in op 1 december 2023 voor een periode van vijf jaar.

Bron: persbericht van het Radboudumc van 1 december 2023

Regeling voor gratis pakket mondkapjes en zelftesten loopt ten einde

Misschien heeft u het al gelezen in de nieuwsberichten op onze site, maar de PBM-regeling vanuit de overheid voor de gratis verstrekking van pakketten met mondkapjes en zelftesten voor risicopatiënten is ten einde. Het ministerie van VWS voert hiervoor de volgende redenen aan.

- Er is besloten om de regeling per 31 december te beëindigen, omdat het coronavirus geen zogenoemde A-status meer heeft (het coronavirus is nu te vergelijken met andere infectieziekten). En ook omdat er van de regeling nog maar minimaal gebruik wordt gemaakt.

- Uit de brief van de minister VWS: "Het blijft evenwel belangrijk rekening te houden met mensen met een kwetsbare gezondheid. Voor sommige groepen is het risico op een ernstig verloop van corona (ondanks vaccinatie) immers nog steeds aanwezig. Het kabinet wijst daarom in de publiekscommunicatie op de adviezen die helpen om verspreiding van luchtwegvirussen te beperken, en roept daarbij op om rekening te houden met mensen die medisch kwetsbaar zijn, bijvoorbeeld door bij lichte klachten te overleggen met de werkgever over de mogelijkheid om thuis te werken."

Aangezien wij van mening zijn dat er in de maatschappij onvoldoende rekening met de risicogroepen wordt gehouden, en risicogroepen door de beëindiging van de PBM regeling zichzelf onvoldoende kunnen beschermen en controleren, hebben wij contact opgenomen met de landelijke nierpatiënten vereniging NVN. Wij als NVR zijn hierover met de NVN in contact, aangezien de NVN met andere patiëntenverenigingen de krachten probeert te bundelen voor een verlenging van deze regeling, of een nieuwe soortgelijke regeling, aangezien corona voor risicopatiënten een gevaar blijft vormen. De kansen dat hier iets uit komt zijn klein, maar ons motto is "niet geschoten is altijd mis".

Wat betreft het bestellen van de PBM pakketten: Deze pakketten waren tot 17 november te bestellen via de apotheek voor de rest van dit kalenderjaar (1 pakket per maand). Als dit niet is gebeurd kunt u geen pakketten meer bestellen de overheid beëindigd namelijk deze regeling op 31 december 2023. Wij houden u op de hoogte van eventuele nieuwe ontwikkelingen.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Koppelingen tussen (nier)patiënt en geneeskundestudent BYOP project.

In de nieuwsbrieven van juni en augustus hebben wij diverse oproepjes geplaatst voor deelname aan het BYOP project (een samenwerkingsproject tussen chronische zieke patiënten en geneeskundestudenten van de Radbouduniversiteit) waarbij een (nier)patiënt een geneeskundestudent een kijkje geeft in zijn of haar leven als chronische zieke patiënt. Het gaat hierbij om minimaal 6 contactmomenten van ongeveer een uur, verdeeld over het studiejaar. Ik kan u melden dat ook de geneeskundestudenten de NVR steeds beter weten te vinden. In het kader van dit project hebben dit studiejaar (wat in september begonnen is) maar liefst 32 tweedejaars geneeskundestudenten een beroep op onze vereniging gedaan (vorig jaar waren dit er 26). Net zoals vorig jaar hebben wij ook dit jaar 15 nierpatiënten mogen koppelen aan student. Studenten waren erg blij dat deze patiënten hieraan wilde meewerken. De overige studenten hebben zelf een chronische zieke patiënt gevonden, waaronder ook enkele nierpatiënten.

Wij zijn erg blij met dit resultaat. Op deze manier krijgen studenten, naast kennis over het ziektebeeld, ook meer kennis over de impact van het hebben van een nieraandoening in het dagelijks leven. Door deze kennis in een vroeg stadium van hun studie over te brengen, raken geneeskundestudenten zich

hiervan steeds meer bewust en kan de zorg steeds verder verbeterd worden, wat uiteindelijk weer fijn is voor ons al zorggebruikers. Want deze studenten zijn waarschijnlijk onze toekomstige artsen.

Alle patiënten, en in het bijzonder Tiny van Zwanenburg-Tenk (dialyseverpleegkundige), die hieraan op de één of ander manier hun medewerking hebben verleend willen wij, mede namens de geneeskundestudenten, hartelijk bedanken.

Zoals u hebt kunnen lezen is de vraag van studenten naar patiënten groter dan het aanbod wat wij kunnen bieden in de vorm van vrijwilligers (patiënten) die hieraan willen meewerken. Mocht u interesse zijn gewekt om aan dit mooie project mee te doen, dan horen wij dit graag, zodat wij u volgend jaar ook kunnen koppelen aan een geneeskundestudent. U kunt dit laten weten door een mailtje te sturen naar info@nv-radboud.nl

*Jolanda Krab
Lid NVR*

8,1 miljoen Nederlanders als donor in het register

Elk jaar geeft het CBS een overzicht van de donorregistraties in Nederland. Het CBS geeft in het persbericht van 26 oktober aan dat per 1 januari 2023 10,8 miljoen Nederlanders actief een keuze hebben ingevuld. Met de invoering van de nieuwe Donorwet staan alle Nederlanders (18+) in het Donorregister waarbij 8,1 miljoen Nederlanders nu met 'Ja' of 'geen bezwaar' zijn geregistreerd als donor. Deze stijging van het aantal donoren heeft een positief effect op het aantal transplantaties. Daarmee wordt het eerste succes van de nieuwe Donorwet goed zichtbaar.

Mariette Kraayvanger, programmamanager Donatie en Transplantatie Nierstichting: "Het positieve effect van de nieuwe Donorwet zien we terug in de toename van het aantal mensen dat bereid is te doneren en hierdoor ook in het aantal transplantaties. Voor patiënten op de wachtlijst betekent dit dat zij meer perspectief hebben op een transplantatie, waarmee zij hun leven weer terugkrijgen."

Gesprek met je naasten

Vanuit de Nierstichting benadrukken we het belang van het praten over je donorkeuze bij leven. Als iemand zijn/haar keuze niet heeft besproken met zijn naasten kan dat tot twijfel leiden bij de familie. In sommige gevallen kan dit betekenen dat, ondanks dat het familielid de keuze heeft gemaakt om orgaandonor na overlijden te willen zijn, de artsen besluiten niet over te gaan tot donatie. Het is dus belangrijk om nu het gesprek aan te gaan met familieleden over ieders wensen bij overlijden. Dat voorkomt veel onduidelijkheid en moeilijke keuzes op een emotioneel moment. Onlangs is er vanuit de overheid een campagne gestart 'Vraag het gewoon', die deze urgentie benadrukt. De Nierstichting geeft daarnaast ook een aantal praktische tips over hoe zo'n lastig gesprek toch aan te gaan.

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/; hier vindt 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 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: Bijeenkomst Samen Beslissen dd. 14 oktober 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/bijeenkomst-samen-beslissen/>

Op zaterdag 18 november heeft de NVR een bijeenkomst georganiseerd in het Radboudumc. over 'Samen Beslissen'. Via de link in dit artikel kunt u de presentatie over deze bijeenkomst terugkijken.

Titel: Webinar: Therapieën ontwikkelen voor kinderen met erfelijke nierziekten dd. 3 december 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/therapieen-ontwikkelen-voor-kinderen-met-erfelijke-nierziekten/>

Het TheRaCil-consortium, werkt in internationaal verband aan de ontwikkeling van therapieën voor kinderen met een nier-cilopathie. In [dit artikel](#) leest u meer over dit project en de ziekte.

Titel: Radboudumc voert 5000ste niertransplantatie uit dd. 3 december 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/radboudumc-voert-5000ste-niertransplantatie-uit/>

5000 niertransplantaties in een tijdsbestek van 55 jaar is een feit in het Radboudumc. Lees in dit artikel er meer over.

Titel: Regeling voor gratis pakket mondkapjes en zelftesten loopt af dd. 3 december 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/regeling-voor-gratis-pakket-mondkapjes-en-zelftesten-loopt-af/>

31 December 2023 stopt de regeling van de pakketten met de gratis mondkapjes en zelftesten. Lees meer hierover in dit artikel.

Titel: Wetenschappers roepen op tot meer alertheid bij E. coli uitbraken. Schadelijke variant kan leiden tot ernstig nierfalen bij kinderen dd. 3 december 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/schadelijke-variant-e-coli-kan-leiden-tot-ernstig-nierfalen-bij-kinderen/>

In dit artikel is te lezen hoe de darmbacterie E. coli in zeldzame gevallen nierfalen door HUS bij kinderen kan veroorzaken.

Titel: Mysterieuze vetten herprogrammeren geheugen van aangeboren afweercellen dd. 3 december 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/mysterieuze-vetten-herprogrammeren-geheugen-van-aangeboren-afweercellen/>

Onderzoekers van het Radboudumc hebben een verband gevonden tussen mysterieuze vetten, en het geheugen van cellen van het aangeboren afweersysteem. Deze ontdekking kan leiden tot innovatieve behandeling van o.a. auto-immuunstoornissen en bij orgaantransplantaties. Lees in dit artikel meer hierover.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Agenda 2024

Zaterdag 27 januari 2024
STAP bijeenkomst
13 – 16:30 uur

Zondag 11 februari 2024
Ontmoetingsdag Nieuwjaar

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 12 februari 2024. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 5 februari 2024 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