



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 20 NUMMER 1 FEBRUARI 2024

| | |
|--|----|
| Inhoudsopgave | |
| Van de redactie..... | 2 |
| Mededelingen afdeling Nierziekten..... | 2 |
| Zoutbeperkt (natriumbeperkt) dieet bij chronische nierschade, dialyse en na niertransplantatie | 2 |
| Herdenkingsbijeenkomst overleden dialysepatiënten | 5 |
| Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie | 5 |
| Nierpatiënten Vereniging Radboud..... | 6 |
| Van de bestuurstafel | 6 |
| Contributie / Lidmaatschap 2024 | 7 |
| Samen Beslissen bijeenkomst zaterdag 18 november 2023..... | 7 |
| STAP bijeenkomst zaterdag 27 Januari 2024 | 8 |
| Zondag 11 februari 2024 Nieuwjaarsbijeenkomst terugblik | 9 |
| World Kidney Day donderdag 14 maart 2024 | 9 |
| Zaterdag 13 april 2024 Algemene Leden Vergadering..... | 9 |
| Gerben van den Bosch krijgt Maria Ter Welle prijs | 10 |
| Koninklijke onderscheiding voor Prof. Dr. Jack Wetzels..... | 10 |
| Activiteiten, mededelingen en oproepen | 10 |
| Activiteiten NVR | 10 |
| Studenten ontmoeten patiënten en leren ervan om in het leven te kunnen kijken van een nierpatiënt! | 11 |
| Webinar over belastingaangifte 2023 via Ieder(in)..... | 11 |
| Regeling voor gratis pakket mondkapjes en zelftesten..... | 12 |
| Coast to Coast challenge | 13 |

| | |
|---|----|
| NVR Lid op Omroep Brabant en SBS6..... | 14 |
| NVR website bezoek weer gestegen | 14 |
| Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR | 14 |
| Agenda 2024 | 16 |
| Colofon | 17 |

Van de redactie

We hebben een beetje winter gehad, maar nu lijkt het meer herfst; vooral nat en niet te koud. Ik hoop dat iedereen een goede jaarwisseling heeft gehad. Voor u de nieuwsbrief van februari 2024. 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

Zoutbeperkt (natriumbepert) dieet bij chronische nierschade, dialyse en na niertransplantatie

Bijna alle Nederlanders krijgen meer zout binnen dan de aanbevolen hoeveelheid. Volgens de voedselconsumptiepeiling 2019-2021 wordt de gemiddelde inname van natrium geschat op 2643 mg/dag, dit komt neer 6,5-7gram, waarbij mannen gemiddeld een hogere inname hebben dan vrouwen. Hiervan komt ±85% uit voedingsmiddelen met toegevoegd zout; een kleine ±15% wordt thuis toegevoegd bij de bereiding van gerechten of aan tafel. De warme maaltijd levert de grootste hoeveelheid zout (of natrium) (38%), gevolgd door de lunch (29%). Op voedingsmiddelenniveau zijn de belangrijkste natriumbronnen brood, granen, rijst en pasta (±25%), vlees en vleesvervangers (±20%), zuivel en zuivelvervangers, incl. kaas (± 17%) en sauzen en smaakmakers (±10%). (DNN achtergrondrichtlijn Natrium en Vocht – chronische nierschade)

Chronische nierschade

Als de nieren niet goed werken, blijft er te veel zout (natrium) in het lichaam achter. Het lichaam houdt dan meer vocht vast. Zo kan een hoge bloeddruk ontstaan, Eén van de meest voorkomende oorzaken van nierschade is een hoge bloeddruk, maar nierschade veroorzaakt ook een hoge bloeddruk. De nieren worden

zwaarder belast en de nierfunctie gaat verder achteruit. Het risico op hart- en vaatziekten gaat omhoog. Hierdoor kun je jezelf bijvoorbeeld vermoeid voelen of kortademig worden.

Vanuit de Richtlijnen Goede Voeding geldt een algemeen advies om maximaal 5-6 gram zout per dag te gebruiken. Deze aanbeveling wordt over het algemeen ook gehanteerd voor patiënten met chronische nierschade en/of hypertensie. Een te hoge inname van zout zorgt voor een verminderde werking van eventuele bloeddrukverlagende medicatie. Of indien er bij vocht vasthouden plasmedicatie gebruikt moet worden versterkt een zoutbeperkte voeding de werking van deze medicatie juist positief.

Dialyse

Bij dialyse geldt hetzelfde advies ten aanzien van de zoutinname, namelijk maximaal 5-6 gram per dag. Daarnaast speelt zout hierin nog een andere rol, namelijk de relatie tot de vochtbeperking die vaak geldt bij dialyse. Door vermindering van de zoutinname wordt namelijk de dorstprikkel verminderd. Dit betekent vaak dat het dieet qua vochtbeperking beter nageleefd kan worden en hierdoor de gewichtstoename tussen de dialyses binnen de norm blijft.

Na niertransplantatie

Ook na een niertransplantatie blijft het van belang het zoutbeperkte dieet te blijven volgen. Na transplantatie is het advies om richtlijnen gezonde voeding te volgen waarbij ook een zoutinname van maximaal 5-6 gram geldt.

Welke producten kun je beter weglaten / zo min mogelijk gebruiken?

- Kant & klaar producten (maaltijden, sauzen, soepen)
- Zoutrijke vleeswaren, hieronder verstaan we vleeswaren met meer dan 2 gram zout per 100gram. Je kunt dit zelf controleren op de voedingswaardetabel op de verpakking. Zie voorbeeld onderaan
- Kaas met meer dan 1.5gram zout per 100gram
- Bewerkt vlees/vis/kip
- Gerookte vissoorten, haring, ansjovis
- Hartige snacks zoals noten met zout, snacks uit de frituur, olijven, chips
- Drop
- Kruidenmixen met zout, ketjap, sojasaus, vissaus, sambal, bouillonblokjes, Aromat ©.

Hoe eet ik nu minder zout?

Als je gewend bent aan het gebruik van zout/zoutrijke producten kan het lastig zijn om met zout te minderen. Zoals hierboven al benoemd komt veel van het zout dat je binnenkrijgt uit producten waar het in verwerkt zit als je het koopt. En daarnaast moet je waarschijnlijk erg wennen aan de smaak van het eten als er minder zout in zit. Een aantal praktische tips om minder zout te eten zijn:

- Voeg zelf geen zout toe, ook al is het over het algemeen niet het grootste gedeelte van het zout wat we binnenkrijgen, draagt het zeker wel bij. Ook zouten met andere benamingen zijn niet goed, denk aan Himalayazout, zeezout etc.
- Gebruik in plaats van zout andere smaakmakers zoals losse (verse of gedroogde) kruiden en specerijen of kruidenmengsels zonder zout:

- via de Kruidenwijzer van de Nierstichting [Kruidenwijzer \(nierstichting.nl\)](http://Kruidenwijzer(nierstichting.nl)) kun je checken welke kruiden en specerijen passen bij welke producten of gerechten
- veel merken hebben tegenwoordig kruidenmixen op de markt zonder toegevoegd zout die je in de meeste supermarkten gewoon in het kruidenschap vindt zoals Euroma © en Verstegen ©. Tevens zijn er online verschillende kruidenmixen zonder zout te vinden. Let er hierbij wel altijd op dat het natrium niet is vervangen door kalium. Want ook kalium kan een probleem zijn/worden bij nierpatiënten.
- Of maak je eigen kruidenmixen (kijk op nieren.nl, kookboek Spicewise, nierstichting.nl voor tips)
- Kies zo veel mogelijk voor onbewerkte producten, denk aan verse groenten, ongekruid/ongepaneerd vlees/vis/kip en onbewerkte vleesvervangers.
- Gebruik geen zoute smaakmakers zoals ketjap, sojasaus, vissaus, sambal, bouillonblokjes, Aromat ©.
- Gebruik broodbelegsoorten met minder zout
 - Zoet beleg zoals jam, vruchtenhagel, honing, appelstroop (mits u geen diabetes heeft)
 - Ander beleg met minder zout zoals zuivelspread, hüttenkäse, sandwichspread, groentespread, 100% pindakaas (niet van toepassing bij een kaliumbeperkt dieet)
 - Vleeswaren met minder dan 2 gram zout per 100 gram. Check hiervoor de voedingswaardetabel op de verpakking. Zie voorbeelden hieronder

Kaas met minder dan 1.5 gram zout per 100 gram (Vaak is dat Maaslander, Leerdammer, Milner, Kees kaas, Emmentaler). Check hierbij ook altijd de voedingswaardetabel op de verpakking of vraag erna bij uw kaasboer.

Voorbeeld van een voedingswaardetabel op pakjes vleeswaren

| Gemiddelde voedingswaarde | ø/100 g |
|-----------------------------|----------------|
| energie | 405 kJ/99 kcal |
| vetten | 2 g |
| waarvan verzadigde vetzuren | 1 g |
| koolhydraten | 3,0 g |
| waarvan suikers | 0,3 g |
| eiwitten | 16,5 g |
| zout | 2,30 g |

Te veel zout want het bevat meer dan 2 gram per 100 gram

| Gemiddelde voedingswaarden / Valeurs nutritionnelles | | |
|--|------------|--------------------------|
| | per/ 100 g | 1 portie/ portion (30 g) |
| Energetische waarde/ Valeur énergétique | 497 kJ | 150 kJ |
| | 118 kcal | 36 kcal |
| Eiwitten / Protéines | 19 g | 5,7 g |
| Koolhydraten / Glucides | 1,5 g | 0,5 g |
| waarvan suikers / dont sucres | 1,2 g | 0,4 g |
| Vetten / Lipides | 4 g | 1,2 g |
| waarvan verzadigd vet / dont saturés | 1,3 g | 0,4 g |
| Voedingsvezels / fibres alimentaires | 1,2 g | 0,4 g |
| Natrium / Sodium | 1,1 g | 0,33 g |

Binnen de norm want bevat minder dan 2 gram zout per 100 gram.

*Elle Driessen
 Diëtist Radboudumc*

Herdenkingsbijeenkomst overleden dialysepatiënten

Op zaterdag 20 januari j.l. vond de jaarlijkse herdenkingsbijeenkomst voor de overleden dialysepatiënten plaats, georganiseerd door medisch maatschappelijk werk, dienst Spiritualiteit en Zingeving en de NVR. Dit keer hebben we de patiënten van het tweede gedeelte 2022 en geheel 2023 herdacht. Samen hebben we muziek geluisterd, gedichten voorgedragen en met een kaarsje aansteken en een stiltemoment de dialysepatiënten herdacht. Het was een mooie bijeenkomst.



*Maaïke Bennett
 Medisch maatschappelijk Werker*

Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie

Op donderdag 11 april a.s. vindt de halfjaarlijkse informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie plaats in het Radboudumc. Deze bijeenkomst is bedoeld voor patiënten met nierfalen, dialysepatiënten, donoren, familie, vrienden en kennissen van patiënten.

Ook hulpverleners en verpleegkundigen van dialysecentra en verpleegafdelingen zijn van harte welkom.

Het programma is als volgt:
 Programma:

18.45 – 19.00 uur Ontvangst met koffie en thee
19.00 – 19.30 uur Medische informatie
Mw. drs. E. van Ommen, nefroloog
19.30 – 20.00 uur Levende nierdonatie, Cross-over donatie
Mw. Y. Hooghof, coördinator levende nierdonatie
20.00 – 20.30 uur Pauze. Gelegenheid om vragen te stellen aan
ervaringsdeskundigen
20.30 – 21.00 uur Verpleegkundige zorg
Mw. M. Lobeek, verpleegkundig consulent niertransplantatie
21.00 – 21.30 uur Psychosociale zorg
Mw. M. Bennett, Medisch maatschappelijk werk

Er is gelegenheid om vragen te stellen aan donoren en patiënten die een nier hebben ontvangen. Deze ervaringsdeskundigen zullen tijdens de ontvangst om 18.45 uur al aanwezig zullen zijn.
De bijeenkomst wordt gehouden in het Experience Center, Auditorium (route 6). Het Experience Center staat schuin tegenover de hoofdingang van het ziekenhuis. Men volgt aanrijroute *Radboudumc hoofdingang*. Zie ook: <https://www.radboudumc.nl/onderwijs/onderwijsruimtes/onderwijsruimtes/locaties/auditorium>

Na afloop van het programma is er nog kort gelegenheid om dringende vragen te stellen. Ook de ervaringsdeskundigen zullen hiervoor beschikbaar zijn.
De bijeenkomst wordt uiterlijk 21.45 uur afgesloten.
Met hartelijke groet,

Secretariaat Nierziekten
Secretariaat.nier@radboudumc.nl

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste Lezers,

We zijn alweer in de tweede maand van het nieuwe jaar 2024! Later als gepland komt de nieuwsbrief uit. Dit heeft mede te maken met de privéomstandigheden van mijzelf en de redacteur functie, die door mijn man wordt ingevuld. Onze excuses hiervoor. Soms ontkomen wij ook niet aan het feit dat de tijd ons inhaalt. Gelukkig hebben we het enigszins kunnen beperken en hebt u de eerste nieuwsbrief van 2024 voor u.

De NVR heeft gelukkig veel vrijwilligers onder hun leden die ervoor zorgen, dat beperkt blijft tot een kleine vertraging. Hiervoor onze dank!

Veel regen hebben we alweer voor de kiezen gehad sinds december 2023. De flora en het groen in NL komt niets tekort. Laten we hopen dat we weer wat vaker het zonnetje tegemoet zien en hiervan kunnen gaan genieten! De eerste mussen heb ik alweer gezien in de tuin. De planten zitten alweer volop met knoppen, dus dat belooft weer een mooi voorjaar te worden! Ik hoop dat u bij

zo'n regenachtige dag geniet van een heerlijk boek of film om lekker op de bank te genieten hiervan. Of gezellig met uw familie of vrienden gezellig koffie drinken en discussiëren over allerlei onderwerpen! Geniet van elkaar en probeer te genieten van elke dag die we hebben.

*Anja Nieuwenhoven,
Voorzitter*

Contributie / Lidmaatschap 2024

Sinds 2020 is de contributie niet verhoogt en ook voor 2024 kunnen we volstaan met **€ 25,-**.

Als u zelf betaalt:

Met klem verzoek ik u de contributie te voldoen vóór 31 maart 2023 zodat we het versturen van (onnodige) herinneringen kunnen voorkomen.

Uw betaling ontvangen wij graag op:

Rabobank: NL 13 RABO 0103 2076 27, t.n.v. Nierpatiënten Vereniging Radboudumc

Als wij een incassomachtiging van u hebben:

Wij streven ernaar de contributie in de laatste week van februari bij u innen. Als uw rekeningnummer is gewijzigd, verzoeken wij dit zo spoedig mogelijk door te geven aan de penningmeester. Het e-mail adres is: penningmeester@nv-radboud.nl

Via de NVR bent u ook lid van de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). De (meeste) landelijke activiteiten kunnen daardoor gratis bezocht worden. Tevens ontvangt u 6 x per jaar het blad "Wisselwerking". Voor dit "alles-in-1" pakket draagt de NVR een deel van uw contributie af aan de landelijke NVN.

*E. Hendrikman
Penningmeester NVR*

Samen Beslissen bijeenkomst zaterdag 18 november 2023

Op zaterdag 18 november 2023 was er een bijeenkomst over het onderwerp Samen beslissen. Als u bij een arts in het Radboudumc bent, komt u vaak voor een belangrijke beslissing te staan; een operatie, medicatie, of toch even wachten? Doorbehandelen of stoppen? Meerdere opties zijn mogelijk. Vanwege de grote belangstelling waren we uitgeweken naar de Oranjezaal, want er waren ruim 70 aanwezigen, mede ook omdat de mensen die bekend zijn bij Nierziekten in het Radboudumc via MijnRadboud waren uitgenodigd. Het uitnodigen op deze manier heeft duidelijk resultaat, omdat dan niet alleen leden van de NVR worden bereikt. We bedanken het Radboudumc voor hun medewerking hierin.

De presentatie werd verzorgd door Monique ter Beeke, bestuurslid NVR Onderwijs en Participatie, en Anja Nieuwenhoven, voorzitter van de NVR.

Het doel van de bijeenkomst was:

- Tips en hulpmiddelen om het gesprek met uw zorgverlener goed voor te kunnen bereiden
- Samen weet u meer!
- Meer grip op uw zorg en uw leven

Er waren korte filmpjes over Samen beslissen zelf, en ervaringen van een nierpatiënt. Een aantal stellingen werd naar voren gebracht, en er was ruimte voor vragen en discussie. Ook werd er gevraagd aan de deelnemers wat er voor hun belangrijk was in het leven; dat konden ze aangeven door post-its te plakken op een afgedrukte dia met keuzemogelijkheden. Het was een hele nuttige bijeenkomst, zoals ook bleek uit de ingevulde evaluatieformulieren.

De presentatie kunt u terugzien via deze link:

<https://www.nv-radboud.nl/site/wp-content/uploads/2023/10/2023-11-18-Een-goed-gesprek-met-je-zorgverlener.pdf>

STAP bijeenkomst zaterdag 27 Januari 2024

Het jaar 2024 begon met een informatiebijeenkomst waarbij de sociale raadvrouwen van STAP (Steun en Adviespunt van de NVN) aanwezig waren om uitleg te geven wat de Nederlandse Wetgeving voor voorzieningen heeft voor de nierpatiënt waar je gebruik van kunt maken. Waar heb je als nierpatiënt recht op, en wat zijn de mogelijkheden als je in een moeilijke situatie komt bij je zorgverzekering of werkgever of gemeente instantie als gevolg van b.v. de vermoeidheid die gepaard gaat met nierfalen? STAP kan je informeren wat verstandig is om jezelf niet te kort te doen hierin. Ook is het erg van belang om stress te voorkomen; dit komt ten goede van je gezondheid. Ook werden er een aantal vragen behandeld die vooraf via de mail waren ingediend.



Vanwege de grote belangstelling waren we uitgeweken naar de Oranjezaal, want er waren ruim 90 aanwezigen (van de ruim 100 aanmeldingen), mede ook omdat de mensen die bekend zijn bij Nierziekten in het Radboudumc via MijnRadboud waren uitgenodigd. Ook de evaluatieformulieren van deze bijeenkomst gaven een positief beeld over hoe het was gegaan. Graag wil ik iedereen danken voor het invullen hiervan. Dit betekent dat de NVR, in samenwerking met afdeling Nierziekten, voorziet in een behoefte die aanwezig is bij nierpatiënten en hun naasten.

De presentatie kunt u terugzien via deze link:

<https://www.nv-radboud.nl/site/wp-content/uploads/2024/02/presentatie-STAP-nijmegen-2024.pdf>

Zondag 11 februari 2024 Nieuwjaarsbijeenkomst terugblik

Als bestuur waren we er ons niet zo van bewust dat meerdere leden misschien toch carnaval zouden gaan vieren, waardoor we deze datum hadden laten staan. Ik hoop van harte dat de carnavalsvierders een fijne carnaval op deze dag hebben gehad. Ik wil de leden danken die ons een fijne bijeenkomst hebben gewenst omdat ze zelf op deze dag carnaval gingen vieren. De aanwezigen op deze bijeenkomst hebben weer een gezellig gesprek met elkaar gevoerd over allerlei onderwerpen. Ook werden er ervaringen uitgewisseld over medicatie, bijwerkingen en wat te doen als je afhankelijk gaat worden van dialyse of hoe om te gaan met het vinden van een donor; of je hiervoor open staat of juist dit niet wilt. Dit zijn allemaal onderwerpen die relevant zijn als je een beperkte nierfunctie krijgt die op termijn niet meer voldoende is, en het bloed teveel afvalstoffen blijft bevatten zodat het een belasting wordt voor je lijf. Wat opvalt is, dat er vaak vast wordt gehouden aan een protocol en dat, wanneer hier vanaf wordt afgeweken, er dan soms toch nog mogelijkheden zijn die de patiënt helpen. Iedereen zal zich realiseren dat het fijn is om een houvast te hebben aan een protocol. Echter, elk mens is uniek, en soms is het nodig om ook daarbuiten te treden omdat voor die ene patiënt het protocol niet het juiste is. Gelukkig kunnen we elkaar hierbij ondersteunen en dit weer meenemen wanneer we een volgend bezoek hebben aan de specialist. Samen met en voor elkaar komen we toch telkens een stapje verder. Zeker als behandelvormen jou niet helpen. Ook het aantal bijwerkingen die patiënten ervaren zijn zo verschillend, en ik merk wanneer ik in gesprek ben met patiënten dat dit soms toch wel onderschat wordt. Het wordt wel benoemd, maar er wordt soms aan voorbij gegaan. Al met al weer veel uitwisseling van ervaringen. De lunch was heerlijk en iedereen heeft weer genoten van het lekkere!

World Kidney Day donderdag 14 maart 2024

Jaarlijks is op de tweede donderdag in maart de WKD dag. Overal in de wereld wordt er aandacht besteed aan de nieren; hoe belangrijk de nieren voor onze gezondheid zijn en hoe we goed hiervoor kunnen zorgen. Door de NVR worden de nierpatiënten die afhankelijk zijn van hemodialyse in het Radboudumc verwend met een lekker petit four. Voor alle nierpatiënten is het dit jaar weer mogelijk om deel te nemen aan laboratoriumtour waar onderzoekers een toelichting geven over het onderzoek waarmee ze bezig zijn. Dit is altijd een activiteit waar altijd veel belangstelling voor is.

Zaterdag 13 april 2024 Algemene Leden Vergadering

Begin 2024 werd het bestuur verrast dat de twee bestuursleden, Rob Petterson en Bob Klaver, hun functie als bestuurslid willen neerleggen bij de ALV 2024. Wij danken hen uiteraard voor hun inzet de afgelopen jaren voor de NVR. Alle leden hebben een mail ontvangen om te overdenken of u zelf beschikbaar bent, of iemand kent voor een bestuursfunctie. We kunnen u informeren dat er gelukkig leden hebben gereageerd die zich willen inzetten voor de NVR. Ook vrijwilligers hebben zich aangemeld. Dus we hopen dat u met grote getale aanwezig zult zijn op de ALV, zodat we er samen weer voor kunnen zorgen dat er een goede continuïteit wordt gewaarborgd, waarbij alle leden zich kunnen uitspreken en

mee kunnen denken over de NVR. Samen kunnen we ervoor zorgen dat de zorgverleners input krijgen wat goed is voor nierpatiënten en wat nog verbetering kan krijgen.

Zoals u gewend bent worden er ook 2 korte presentaties verzorgd, door Prof. Dr. Johan van der Vlag, over het Fit for the future programma binnen het Radboudumc, en Dilemin Yildiz, over haar onderzoek naar het nierfiltratiefilter in een door ons nieuw ontwikkeld systeem, in een chip.

Gerben van den Bosch krijgt Maria Ter Welle prijs

Op 7 december 2023 werd Medisch maatschappelijk werker Gerben van den Bosch verrast met de Maria Ter Welle Prijs 2023. Hij ontvangt de prijs onder andere voor zijn bijzondere inzet in het Radboudumc en landelijk op het gebied van het medisch maatschappelijk werk. Door zijn bijdrage is er meer aandacht voor psychosociale zorg; de behoefte van de patiënt met een nierziekte en wat past in diens leven qua behandeling staat meer centraal.

'Gerben is een echte verbinder, zeer toegankelijk en zorgt voor de juiste begeleiding. Het belang van patiënten staat bij hem duidelijk op nummer 1!', aldus Derk Meulman, voorzitter van de Willem Kolff Stichting.

Vanuit de NVR natuurlijk ook nog de hartelijke felicitaties; het is verdiend!

Koninklijke onderscheiding voor Prof. Dr. Jack Wetzels

Op donderdag 14 december 2023 ontving prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog van het Radboudumc, een koninklijke onderscheiding uit handen van de Arnhemse burgemeester Ahmed Marcouch. Dit vond plaats tijdens de (na)scholing Nefrologie in congrescentrum Papendal in Arnhem. Jack Wetzels is benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw.

Jack Wetzels wordt door zijn vele collega's gezien als de ultieme expert op het gebied van glomerulaire aandoeningen en wordt hierdoor vaak geconsulteerd. Zijn wetenschappelijke bijdragen en innovaties op het vakgebied van de nefrologie zijn indrukwekkend. Hij heeft hij ruim 550 publicaties in toptijdschriften binnen zijn vakgebied gepubliceerd.

Wij als NVR willen Prof. Dr. Wetzels natuurlijk ook feliciteren met deze bijzondere onderscheiding.

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Activiteiten, mededelingen en oproepen

Activiteiten NVR

Wanneer u weleens denkt dat u bij een activiteit de NVR zou willen ondersteunen horen wij dat graag van u. Er zijn altijd activiteiten waarbij wij nog handjes

kunnen gebruiken. Voor het jubileumjaar 2027 zijn we af en toe ook al aan het nadenken hoe we dat jaar goed kunnen voorbereiden. Dus voelt u zich aangesproken, meldt u zich bij info@nv-radboud.nl.

Studenten ontmoeten patiënten en leren ervan om in het leven te kunnen kijken van een nierpatiënt!

Gedurende afgelopen jaren hebben steeds meer studenten tijdens hun eerste of tweede jaar van hun studie medicijnen een kijkje mogen kijken in het leven van een nierpatiënt. De ervaringen die zowel de student als nierpatiënt hierbij hebben zijn fijn. We brengen dit onder de aandacht omdat dit studenten zijn, die na hun studie de zorgverleners worden voor de patiënt. Hoe goed is het om te ervaren wat een chronische ziekte betekent voor een leven waarbij je beperkingen hebt, die je niet aan de buitenkant ziet. Mocht u meer informatie willen, dan stuur een mailtje naar info@nv-radboud.nl of bel naar het mobiele telefoonnummer van de NVR.

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Webinar over belastingaangifte 2023 via Ieder(in)

Zoals wellicht bekend heeft de NVR op 27 januari jl. een informatiebijeenkomst in samenwerking met het Steun- en adviespunt (STAP) van de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland georganiseerd.

Op deze bijeenkomst kwamen het punt van de belastingaangifte 2023 even kort ter sprake i.v.m. het indienen van extra gemaakte zorgkosten of andere kosten als gevolg van je nierziekte. Deze belastingaangifte over 2023 kunt u vanaf 1 maart 2024 weer invullen.

De dames van STAP gaven hier kort uitleg over en adviseerden om hiervoor het webinar over belastingaangifte 2023: terugkrijgen van meerkosten, te volgen op donderdag 29 februari, van 19.00 uur tot 20.30 uur, georganiseerd door Ieder(in).

Fiscaal specialist Kees Dijkman presenteert dit webinar. Hij laat zien hoe de aangifte werkt, geeft handige tips en beantwoordt vragen van deelnemers.

Hiervoor moet u zich wel aanmelden dit kan via deze link:

https://forms.office.com/pages/responsepage.aspx?id=RV5zLe6-pE-QRVzp_dIkEHF32heDbtRLvOeLE2GTBLRUNkdLR01TVENJRFowMFRaOUVSOEIZT01HVi4u

Afgelopen jaren organiseerde de NVN ook zo'n webinar, maar dit doen ze niet meer. Dus als lid van de NVN zult u via hen geen uitnodiging voor dit webinar ontvangen, maar voelt u zich zeker vrij om u bij Ieder(in) hiervoor op te geven. Op deze site is over dit onderwerp meer informatie te vinden:

<https://meerkosten.nl/belastingvoordeel/>

Regeling voor gratis pakket mondkapjes en zelftesten

Zoals u in de vorige nieuwsbrief van december ook al heeft kunnen lezen is de regeling voor gratis pakketten van mondkapjes en zelftesten voor kwetsbaren beëindigd.

Als NVR hebben wij op allerlei manieren nog geprobeerd om hier aandacht voor te krijgen aangezien Corona er nog steeds is, en voor sommige personen een besmetting nog steeds gevaarlijk kan zijn.

Wij hebben onze zorgen hierover aangekaart bij de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). In eerste instantie legde ze zich neer bij de beëindiging van de regeling. Na een gemotiveerd bezwaar van onze kant, heeft de NVN aangegeven dit te bespreken met de 'Patiëntenfederatie Nederland' en 'Ieder(in)', een groot landelijk netwerk waar alle landelijke en regionale patiëntenvereniging en organisaties van Nederland bij aangesloten zijn (dus ook de NVN, en via hen de NVR dus ook), en die opkomen voor de belangen van gehandicapten en chronische zieken.

De Patiëntenfederatie liet als snel weten op dit moment geen concrete plannen te hebben richting het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), in een poging de besluitvorming rondom het kosteloos beschikbaar stellen van PBM's (persoonlijke beschermingsmiddelen) terug te draaien.

Ieder(in) heeft aan de NVN laten weten het punt rondom het stopzetten van de regeling mee te zullen nemen in een overleg dat zij al hadden gepland met VWS afgelopen december.

Uit dit overleg is naar voren gekomen dat zij op dit moment geen mogelijkheid zien om de regeling rondom de bekostiging van PBM's open te breken bij VWS. Reden hiervoor is, dat er op dit moment onvoldoende signalen zijn die het herzien van dit eerdere besluit zou rechtvaardigen. Natuurlijk is dit geen fair punt, want mensen zullen pas per januari ervaren dat zij deze pakketten nu zelf moeten bekostigen.

Daarom heeft de NVN met een beleidsmedewerker van Ieder(in) afgesproken dat ze de signalen hieromtrent nauwlettend zullen volgen. Indien nodig, leggen ze dit dan weer voor aan VWS met het pleidooi deze pakketten toch (weer) te vergoeden. Dit zullen ze scharen onder het dossier 'stapeling zorgkosten'. Hierover moeten ze dan een dossier opbouwen. Ieder(in) zal ook contact zoeken met Per Saldo om signalen hierover te inventariseren.

Wij als NVR hebben aangegeven dat het dan van belang is dat er een landelijk meldpunt komt, zodat Patiënten die van deze regeling gebruik maakten hier een melding kunnen doen. Dan kan er daadwerkelijk een dossier opgebouwd worden. De betrokkenen patiëntenverenigingen en apothekers kunnen hun patiënten dan op dit meldpunt kunnen wijzen.

Helaas blijft het weer stil nadat wij dit hebben aangegeven. Dit is een project wat voor ons als regionale nierpatiëntenvereniging niet uitvoerbaar is. Hier hebben wij de contacten en de capaciteit niet voor.

Als NVR zijn wij inmiddels al bijna 3 jaar bezig met deze regeling, aangezien zich op dit gebied zoveel problemen hebben voorgedaan en niemand meer wist hoe het zat. Op een gegeven moment werden wij als regionale

nierpatiëntenvereniging zelfs overspoeld met mailtjes van patiënten en apothekers (!) uit het gehele land die problemen hadden met deze regeling.

Nu de regeling beëindigd is hebben wij als NVR geprobeerd om tot een andere regeling of oplossing te komen, zodat de kwetsbare patiënten zich toch op deze manier kunnen beschermen, maar wij lopen constant tegen obstakels op, en krijgen geen landelijke medewerking van andere organisaties of verenigingen. De ideeën zijn er en zijn goed, maar ze worden niet uitgerold. Dit heeft ons doen besluiten om ook onze pogingen om tot op een oplossing te komen te stoppen. Het kost ons enorm veel tijd en energie, terwijl wij momenteel geen stap verder komen. Ik denk dat dit ook één van de problemen is waar chronische zieken momenteel mee te maken hebben. Dit artikel gaat daar ook over:

<https://www.nvn.nl/nieuws/brief-aan-de-informateur-chronisch-zieken-en-gehandicapten-verdiene-plek-in-regeerakkoord/>

Misschien komt er in de toekomst een oplossing, als het dan nog nodig is.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Nawoord van de voorzitter:

Jolanda, enorm bedankt voor al je inzet voor de gehele periode dat dit traject heeft plaatsgevonden, want jij hebt dit onderwerp getrokken namens de NVR. Mede willen wij Yvonne Cornelissen, in het verleden bestuurslid patiënten participatie, danken voor de ondersteuning bij dit onderwerp. Het is dan ook voor iedereen frustrerend om te zien dat er geen oplossing is.

Coast to Coast challenge



Zaterdag 29 juni 2024 doe ik mee aan de Coast to Coast Challenge en ga met Radboud Renal Rijders deze ultieme uitdaging aan.

We starten vanuit één van de meest noordelijke puntjes van het land: Zoutkamp. Vanuit dit Groningse dorp doorkruisen we heel Nederland, dag en nacht en door weer en wind, tot na 500 zware kilometers de finishlijn in het Zeeuwse Zoutelande.

Met deze actie willen we geld ophalen voor de Nierstichting. Via nevenstaande QR code kan je mij in deze actie steunen.



Ik hoop op jullie steun.
Met vriendelijke groet,

*Barend Schouten
Stafmedewerker ICT Nierziekten*

NVR Lid op Omroep Brabant en SBS6

Ons lid José Lodge is eind december op Omroep Brabant geweest. Zij is op zoek naar een nierdonor, nadat de donor die ze had gevonden zich plotseling had teruggetrokken. Deze zoektocht kan voor een aantal van u bekend overkomen. Via deze link kunt u het volledige artikel lezen:

<https://www.omroepbrabant.nl/nieuws/4386171/jose-70-zoekt-via-facebook-naar-een-nieuwe-nier-ik-grijp-alles-aan>

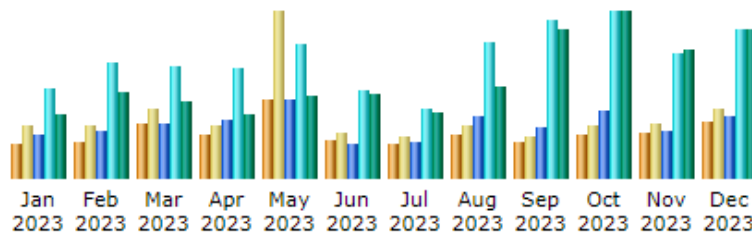
Ook bij Hart van Nederland is ze geweest.

<https://www.kijk.nl/programmas/hart-van-nederland-late-editie/VOPEVYLROOKcpc>

René Nieuwenhoven
Lid NVR

NVR website bezoek weer gestegen

Ook in 2023 is de NVR website weer druk bezocht; ruim 60 % meer!



| Month | Unique visitors | Number of visits |
|----------|-----------------|------------------|
| Jan 2023 | 573 | 880 |
| Feb 2023 | 624 | 897 |
| Mar 2023 | 939 | 1,171 |
| Apr 2023 | 729 | 894 |
| May 2023 | 1,327 | 2,825 |
| Jun 2023 | 629 | 755 |
| Jul 2023 | 577 | 713 |
| Aug 2023 | 744 | 885 |
| Sep 2023 | 603 | 712 |
| Oct 2023 | 726 | 895 |
| Nov 2023 | 758 | 922 |
| Dec 2023 | 959 | 1,181 |
| Total | 9,188 | 12,730 |

In de kolom links ziet u de bezoekersaantallen per maand op de website van de NVR in het afgelopen jaar.

Over heel 2023 is het bezoek met ruim 60% toegenomen.

Dit geeft duidelijk aan dat de website in een behoefte voorziet.

René Nieuwenhoven
Lid NVR

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 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 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: Gerben van den Bosch wint de Maria ter Welle Prijs 2023 dd. 16 december 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/gerben-van-den-bosch-wint-de-maria-ter-welle-prijs-2023/>

Medisch maatschappelijk werker Gerben van den Bosch wint de Maria ter Welle prijs 2023. In dit artikel leest u waarom hij deze oeuverprijs prijs heeft gewonnen en wat de prijs precies inhoudt en hoe deze tot stand is gekomen.

Titel: Koninklijke onderscheiding voor prof. dr. Jack Wetzels dd. 28 december 2023

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/koninklijke-onderscheiding-voor-prof-dr-jack-wetzels/>

Op donderdag 14 december 2023 ontving prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog van het Radboudumc, een koninklijke onderscheiding uit handen van de Arnhemse burgemeester Ahmed Marcouch. Dit vond plaats tijdens de (na)scholing Nefrologie in congrescentrum Papendal in Arnhem. Jack Wetzels is benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw. In dit artikel leest u meer over zijn academische carrière.

Titel: Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en - donatie bij Radboudumc dd. 1 februari 2024

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/informatiebijeenkomst-niertransplantatie-en-donatie-bij-radboudumc/>

Op donderdagavond 11 april organiseert het Radboudumc een informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie. Deze bijeenkomst is bedoeld voor nierfalenpatiënten, dialysepatiënten, donoren, familie, vrienden en kennissen van patiënten. Ook hulpverleners en verpleegkundigen van dialysecentra en verpleegafdelingen zijn van harte welkom. Via bovenstaande link vind u meer informatie.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Agenda 2024

Donderdag 11 april 2024
Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en - donatie

Donderdag 14 maart 2024
World Kidney Day

Zaterdag 13 april 2024
Algemene Ledenvergadering

Zondag 23 juni 2024
Familiedag

Zondag 18 augustus 2024
Vakantielunch

Zaterdag 28 september 2024
Themacontactdag

Zondag 15 december 2024
Kerstdiner

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 8 april 2024. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 1 april 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