



*NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN*  
JAARGANG 20 NUMMER 3 JUNI 2024

Inhoudsopgave	
Van de redactie.....	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Tijn viert 10 jaar met een nieuwe nier.....	2
Samen beslissen .....	2
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	4
Van de bestuurstafel .....	4
Activiteiten, mededelingen en oproepen .....	4
Jaargesprekken NVR met zorgverleners.....	4
Familiëdag 23 juni 2024 .....	5
Vakantielunch zondag 18 augustus 2024 .....	5
Themacontactdag 28 september 2024.....	5
Ervaringen met medicijnen .....	5
Verbeterde nierperfusie verbetert overlevingskansen donornier.....	6
Transfit en Unieksporten .....	6
Namaken kunstnier Dr. Wilem Kolff .....	7
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR .....	7
Agenda 2024 .....	8
Colofon .....	9

## Van de redactie

Ik had niet verwacht dat ik alweer zo snel zou zitten te “zweten” op het samenstellen van de nieuwsbrief, maar dat was toch het geval, dus we zijn vol goede moed aan de slag gegaan. Voor u de nieuwsbrief van juni 2024. Veel leesplezier! Heeft u informatie voor een volgende editie, stuurt u die dan naar [redactie@nv-radboud.nl](mailto:redactie@nv-radboud.nl) ? Bij voorbaat dank.



*René Nieuwenhoven*  
Redactie

## Mededelingen afdeling Nierziekten

### Tijn viert 10 jaar met een nieuwe nier

Tien jaar geleden kreeg Tijn van Heeswijk in het Radboudumc een donornier van zijn vader, op 2-jarige leeftijd. Zijn leven is hierdoor enorm verbeterd. Om zijn transplantatie te vieren startte hij samen met zijn familie en vrienden een actie om geld in te zamelen voor Stichting Kidnie, waarover we in de vorige nieuwsbrief geschreven hebben.

Een mooie actie om deze nieuwe stichting vooruit te helpen!

Zie voor het volledige artikel deze link op de website van Mooi Laarbeek:

<https://www.moilaarbeek.nl/nieuws/human-interest/56793/tijns-appelflappenactie-voor-stichting-kidnie>

Bron: MooiLaarbeek.nl, via Dr. Marlies Cornelissen, Kindernefroloog.

*René Nieuwenhoven*  
Lid NVR

### Samen beslissen

Ook binnen het Radboudumc wordt er actief gewerkt aan Samen beslissen. Hieronder ziet u een zogenaamde Infographics, een tekening met uitleg hierover. Maak hier gebruik van en ga het gesprek aan!

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

# Samen beslissen

## Wist u dat:

**01** WE OP DE AFDELING NIERZIEKTEN SAMEN MET U BESLISSINGEN WILLEN NEMEN.



**02** U ZELF KEUZES MAG MAKEN BINNEN DE MOGELIJKHEDEN DIE ER ZIJN

**03** U, OM GOED TE KUNNEN KIEZEN AAN UW ZORGVERLENER DE VOOR EN NADELEN KUNT VRAGEN



**04** UW NORMEN, WAARDEN EN PERSOONLIJKE VOORKEUR MOGEN MEEWEGEN IN UW BESLISSING



## Nierpatiënten Vereniging Radboud

### Van de bestuurstafel

Beste lezers van de nieuwsbrief,

De zomer staat voor de deur en de zon komt nu af en toe door en probeert de regenwolken opzij te drukken. Gelukkig lukt dit steeds meer en kunnen we steeds meer dagen genieten van de heerlijke zonnestrallen en een warmere temperatuur! De bloemen zijn er ook weer. Hebt u er geen plek voor thuis, geniet dan van de plaatsen in uw dorp of stad in de parken. Het is genieten van de mooie kleuren groen en alle bloemen die er staan in de straten en parken! De avonden zijn wat langer en geeft ons weer meer mogelijkheden om nog een rondje te wandelen of een terrasje te pakken. Ik hoop dat u ook geniet van dit jaargetijde en heerlijk buiten kunt zijn in de natuur met uw naasten, vrienden en bekenden. Het doet ons als mens goed als het heerlijk weer is. Wanneer we wat mooier weer hebben merk je dit ook aan de omgeving. Iedereen heeft meer energie, kan naar buiten zonder zich te moeten inpakken (zoals een jas aan) en geniet van het jaargetijde! Herkent u dit? Ik hoop dat u, net als ik, kunt genieten van het weer. Je hoeft niet altijd actief te zijn, maar heerlijk in de schaduw met een leesboek, of gezellig koffie drinken met gezelschap waarmee je een goed gesprek kunt voeren en lachen, dat is ook gezond en maakt je blij! Geniet en beleef de mooie dagen in dit jaargetijde en laad op zodat je de regendagen tegemoet kunt gaan, dan gaat het ook weer snel voorbij, laten we daarvoor gaan!

*Anja Nieuwenhoven*  
Voorzitter

## Activiteiten, mededelingen en oproepen

### Jaargesprekken NVR met zorgverleners

De jaargesprekken worden gepland met o.a. de afdeling Kindernefrologie en de disciplines die samenwerken met de kindernefrologen. Ook met alle leidinggevenden van de afdeling nierziekten (management, dialyse afdeling, verpleegafdeling, stafmedewerkers, medisch maatschappelijk werk, diëtiëk, geestelijk verzorger en communicatie). Dit betekent agenda's opstellen met daarin alle input verwerken van patiënten en leden die naar voren zijn gekomen. Het is altijd een hele klus om dit goed te plannen zodat de bestuursleden en ondersteuners die deze gesprekken voeren allemaal kunnen en dat de zorgverleners ruimte hebben in hun agenda. Samen met de managementsecretaresse Astrid is dit weer gelukt. Het is altijd fijn om met elkaar te kunnen sparren hoe we er nog meer voor de patiënt en zijn omgeving kunnen zijn, zeker als de gezondheid het laat afweten. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de patiënt/ouder gehoord wordt en dat er samen wordt beslist wat de beste behandeling is voor hem of haar. Tenslotte is iedereen uniek; niemand is hetzelfde. Er wordt gewerkt volgens zorgpaden en

protocollen en dit zijn goede handvatten om te zorgen voor goede zorg en handhaven van kwaliteit. Daarom is het goed om met elkaar in gesprek te zijn en te beslissen wat voor u het beste is. De NVR bespreekt alle voorkomende onderwerpen die binnenkomen en probeert op deze manier er voor u te zijn en samen met de zorgprofessionals de zorg verder te optimaliseren.

### Familiedag 23 juni 2024

Op het moment dat ik dit schrijf is de herinnering naar u gemaild. Ik hoop van harte dat ik u mag begroeten zodat deze dag, die door enkele vrijwilligers van de vereniging is voorbereid, een geslaagde dag wordt waar u aan deelneemt. Zoals u hebt kunnen lezen in de uitnodiging is het een mooi programma met afwisseling en tijd voor elkaar, en met elkaar kunnen we er een gezellige dag van maken.

### Vakantielunch zondag 18 augustus 2024

Voor diegenen die het gezellig vinden en niet op vakantie zijn hebben we dit jaar weer een gezellige lunch, waarbij er tijd is om in gesprek te gaan met elkaar en onze ervaringen uit te wisselen.

### Themacontactdag 28 september 2024

In de vorige nieuwsbrief heb ik u gevraagd om onderwerpen te mailen. Binnenkort ontvangt u een mail en wij hopen hierop reacties te mogen ontvangen. Het is fijn als er meegedacht wordt over thema's en invullingen voor deze dag! Wij hopen op uw medewerking!

*Anja Nieuwenhoven*  
Voorzitter

### Ervaringen met medicijnen

De NVR is benaderd door het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM), <https://www.medicijngebruik.nl/>, om uw ervaringen met medicijnen te delen. IVM is een organisatie die regelmatig onafhankelijk onderzoek uitvoert onder geneesmiddelengebruikers. Denk hierbij aan de werking, bijwerking(en), gebruik, verpakking en bijsluiter. Het doel is (sneller) inzicht te krijgen in problemen met medicijnen en de patiënt een stem te geven.

Op de website <https://www.meldpuntmedicijnen.nl/> (ook van IVM) kunnen ervaringen met medicijnen worden gedeeld. Daarnaast zoeken zij panelleden die hun ervaringen willen delen en periodiek benaderd willen worden. Mocht u geïnteresseerd zijn kunt u zich als panellid aanmelden via Meldpunt Medicijnen.

Het bestuur heeft gemeend u te informeren over het meldpunt medicijnen omdat we ons bewust zijn van het belang dat u goede medicijnen ontvangt zonder of

met zo min mogelijk bijwerkingen, eventueel in combinatie met andere medicijnen.

Echter, als bestuur nemen we in deze een neutraal standpunt in en laten het aan u over of u bereid bent zeer privacy gevoelige gegevens te willen delen of vragen te beantwoorden. Uw persoonsgegevens kunnen namelijk bij sommige onderzoeken verstrekt worden aan de samenwerkingspartners (derden) van IVM. U kunt dat nalezen in hun privacy verklaring; hier de directe link er naartoe: [https://www.meldpuntmedicijnen.nl/content/privacyPolicy/Privacyverklaring\\_meldpunt\\_medicijnen.pdf](https://www.meldpuntmedicijnen.nl/content/privacyPolicy/Privacyverklaring_meldpunt_medicijnen.pdf)

U wordt gevraagd om het medicijngebruik en de ervaringen daarmee in te vullen. De leeftijd, aandoening en geslacht zijn echter niet verplicht om in te vullen, dus deze kunt u achterwege laten als u dat wilt.

*Bestuur NVR*

## Verbeterde nierperfusie verbetert overlevingskansen donornier

In het blad Venticare, voor de Acute Zorg, stond het volgende artikel. Dankzij een nieuwe perfusietechniek (doorbloedingstechniek) kunnen (potentiële) donornieren tot vier dagen buiten het lichaam in leven worden gehouden. Tot nu toe kunnen nieren vier tot zes uur na uitname in leven worden gehouden aan een perfusiemachine. Onderzoekers van het LUMC ontwikkelden een nieuwe techniek die ze ook de 'intensive care' voor nieren noemen. Nieren worden doorbloed op 25 graden Celsius en met een celvrije perfusievloeistof gespoeld. Deze is verrijkt met voedingsstoffen om metabole processen in stand te houden, maar gaat (vanwege de celvrije vloeistof) hemolyse tegen. De onderzoekers zagen pas na dag vier dat er afname was in de nierfunctie en metabole processen.

Deze techniek zorgt ervoor dat er meer tijd komt voor een transplantatie, maar de studie liet ook zien dat (eerder) afgekeurde nieren zodoende kunnen opknappen om wel getransplanteerd te worden. Op deze manier kunnen meer dialysepatiënten die wachten op een donornier geopereerd worden.

We hopen natuurlijk dat deze techniek heel snel landelijk en Europees ingezet gaat worden, zodat er meer patiënten geholpen kunnen worden.

*Anja Nieuwenhoven  
Voorzitter*

## Transfit en Unieksporten

Tijdens de WKD maakte een mantelzorger ons attent op Transfit.nl, wat het sporten voor getransplanteerden stimuleert.

Zij bieden verschillende sporten en bewegingsactiviteiten aan voor orgaan- en stamcelgetransplanteerden op recreatief, prestatie, competitief, nationaal of internationaal niveau, tot aan de World Transplant Games aan toe. Het nadeel hierbij is, dat de activiteiten niet altijd in de buurt zijn.

De meeste nierpatiënten beseffen wel dat bewegen/sporten belangrijk is en onderdeel uit maakt van een gezonde leefstijl, maar dat andere dingen ook belangrijk zijn in het leven en dat voor velen sporten niet de hoofdzaak is.

Transfit werkt ook samen Walk&Talk en Unieksporten. Dit zijn organisaties waar minder de nadruk ligt op de 'competitieve en wedstrijdgeest'. Hierbij is het kunnen meedoen belangrijker dan winnen. Op onze site staat ook een link naar Walk&Talk en Unieksporten:

<https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/8302/best-lastig--beginnen-met-sporten-als-je-nierpatient-bent-en-regelmatig-aan-de-dialyse-moet--maar-lastig-betekent-niet-onmogelijk>

en

<https://walk-talk.nl/>

Dus mocht u interesse hebben in wandelen of een andere sportactiviteit, dan zou ik zeker hier eens informeren.

*René Nieuwenhoven*  
*Lid NVR*

## Namaken kunstnier Dr. Willem Kolff

Op 5 juni was er het programma Jekels Jacht op televisie, waarin wetenschapper Diederik Jekel probeert belangrijke wetenschappelijke uitvindingen uit het verleden na te maken.

In deze aflevering werd Dr. Willem Kolff, de uitvinder van de kunstnier, uitgelicht.

Hij heeft geprobeerd, met een aantal medewerkers, om de eerste kunstnier na te maken en te kijken of die ook echt werkte, en hij doet dat erg leuk en laagdrempelig.

Het programma is via deze link terug te kijken: [https://ntr.nl/Jekels-jacht/496/detail/Willem-Kolff/VPWON\\_1344300](https://ntr.nl/Jekels-jacht/496/detail/Willem-Kolff/VPWON_1344300)

## Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

Er zijn in de afgelopen 2 maanden geen nieuwe nieuwsberichten op de site geplaatst.

*Jolanda Krab*  
*Lid NVR*

## Agenda 2024

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 12 augustus 2024. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 5 augustus 2024 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 R. Flipsen, 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. van der Vijgh, 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)