



*NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN*  
JAARGANG 21 NUMMER 1 FEBRUARI 2025

Inhoudsopgave	
Van de redactie.....	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Herdenkingsbijeenkomst overleden dialyse patiënten.....	2
Even voorstellen: Dilemin Yildiz.....	2
Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie .....	3
Tour de dialyse .....	4
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	4
Van de bestuurstafel.....	4
Activiteiten, mededelingen en oproepen .....	7
Contributie / Lidmaatschap 2025 .....	7
Nieuw zorgaanbod in Zorgdomein voor kwetsbare patiënten met complexe zorgvraag.....	8
Voor de ouders: enquête Nierziekte en school.....	9
Positieve trend Donorwet zet door .....	9
Wat is nieren.nl en wat heb ik er als patiënt of naaste aan? .....	10
Ervaringen van geneeskundestudenten met het BYOP-project.....	11
Geven en nemen: Alles over Orgaantransplantatie.....	13
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR .....	13

Agenda 2025 .....	14
Colofon .....	15
Vacature bestuurslid .....	16

## Van de redactie

Tòch nog de beste wensen voor 2025, alhoewel het al februari is... We hebben de kortste dag alweer gehad en de avonden blijven al ietsjes langer licht, dus we zijn onderweg naar het voorjaar. Voor u de nieuwsbrief van februari 2025. 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.



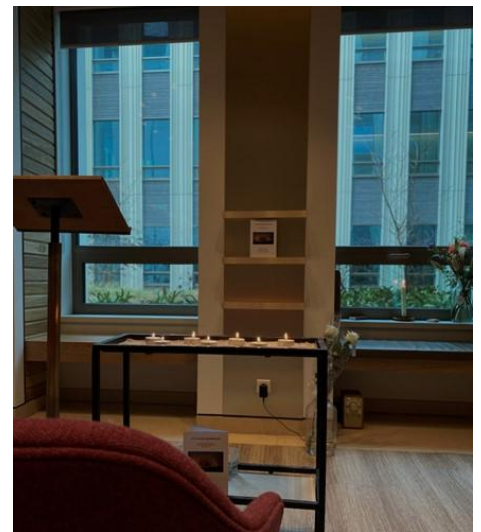
René Nieuwenhoven  
Redactie

## Mededelingen afdeling Nierziekten

### Herdenkingsbijeenkomst overleden dialyse patiënten

Op 25 januari 2025 hebben wij (medisch maatschappelijk werk en dienst Zingeving & Spiritualiteit) de jaarlijkse herdenkingsbijeenkomst gehouden voor de dialysepatiënten die afgelopen jaar (2024) zijn overleden. Het was een moment van stilstaan, waarin we gezamenlijk de herinneringen aan hen hebben gekoesterd. De bijeenkomst werd gedragen door muziek en gedichten, die de emotie en verbondenheid van de aanwezigen versterkte. Het aansteken van kaarsen symboliseerde het licht dat zij achterlaten in ons leven.

Het was een waardevol moment van gedenken, waarin we samen stilstonden bij de impact die deze dialysepatiënten hebben gehad op ons en dat we hen in onze gedachten blijven dragen.



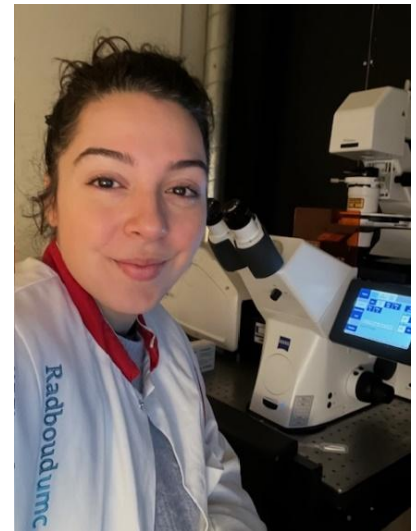
Maike Bennett  
Medisch maatschappelijk werker

### Even voorstellen: Dilemin Yildiz

Hoi! Mijn naam is Dilemin en ik werk als onderzoeker op de afdeling Nierziekten van het Radboudumc. In mijn onderzoek richt ik me op het begrijpen van een belangrijk proces in de nier: filtratie. Het klinkt misschien vanzelfsprekend dat de nier hiervoor verantwoordelijk is, maar bij sommige mensen werkt het filtreren niet zoals het zou moeten. Ik probeer te achterhalen hoe dat kan met behulp van een geavanceerd, proefdier-vrij model in ons laboratorium.

Wat mijn collega's en ik doen is niet altijd direct zichtbaar voor de patiënt, maar ik ben ervan overtuigd dat ons onderzoek op de lange termijn kan bijdragen aan betere behandelingen voor nierpatiënten. Mijn doel? Mijn wereld van het onderzoek begrijpelijk maken en de brug slaan tussen het abstracte werk dat we doen in het Radboudumc en de mensen waarvoor we het doen: jij!

In de komende edities van de nieuwsbrief van de NierpatiëntenVereniging Radboud, en ook op de website, neem ik je mee achter de schermen van ons werk. Wat gebeurt er precies in een laboratorium? En wat doet een arts eigenlijk nog meer dan alleen patiënten zien? De onderwerpen zullen variëren, maar altijd met een focus op nierziekten.



Veel leesplezier!

Heb je tips, vragen of gewoon zin in een praatje? Aarzel dan niet om me een e-mail te sturen op: [dilemin.yildiz@radboudumc.nl](mailto:dilemin.yildiz@radboudumc.nl)

Dilemin Yildiz  
Onderzoeker Radboudumc, afdeling Nierziekten

### Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie

Op donderdag 27 maart 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. Gelegenheid om vragen te stellen aan ervaringsdeskundigen

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. L. van de Ven en mw. J. van Dijk, verpleegkundigen verpleegafdeling nierziekten

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. We hebben hiervoor een aantal mensen uitgenodigd. 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>

De bijeenkomst wordt uiterlijk 21.45 uur afgesloten.

Met hartelijke groet,  
Secretariaat Nierziekten  
[Secretariaat.nier@radboudumc.nl](mailto:Secretariaat.nier@radboudumc.nl)

## Tour de dialyse

Graag informeren we jullie dat de dialyseafdeling van Radboudumc Nijmegen net zoals vorig jaar deelneemt aan de Tour de Dialyse, van 17 tot en met 22 maart 2025.

### **Wat is de Tour de Dialyse?**

De Nierstichting organiseert van 17 tot en met 22 maart 2025 de Tour de Dialyse. Tijdens deze week kunnen dialyserende nierpatiënten (hemodialyse) vanuit hun eigen dialysecentrum een week lang virtueel de route van de 'live' Coast to Coast Challenge fietsen. Dankzij speciale fietsen en apparatuur kunnen patiënten vanuit hun dialyseoel door mooie plaatsen fietsen op de interactieve fietsroute van Zoutkamp (Groningen) naar Zoutelande (Zeeland).

### **Fietsen tijdens dialyse**

Met dit evenement wil de Nierstichting het belang van bewegen tijdens dialyse onder de aandacht brengen. We willen dialysepatiënten stimuleren om de voordelen van bewegen zelf te ervaren en ook in de toekomst te blijven fietsen. Daarnaast hebben deelnemers de mogelijkheid om geld in te zamelen voor de Nierstichting. Zo strijden we samen voor het voorkomen, behandelen en genezen van nierschade.

### **Voortgang**

De ontwikkelingen van de Tour de Dialyse in de gaten houden kan via <https://actie.nierstichting.nl/project/tour-de-dialyse-2025>

Carla Baars-Schutte  
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten  
Dialyseverpleegkundige

## Nierpatiënten Vereniging Radboud

### Van de bestuurstafel

Beste lezers van de eerste nieuwsbrief in 2025,



De maand januari is voorbijgevlogen en februari heeft zijn intrede alweer gedaan. Ik hoop dat u fijne feestdagen hebt gehad en dat u het nieuwe jaar goed bent ingegaan! We hebben veel regenachtige dagen mogen ervaren wat voor de meeste mensen snel voorbij mag gaan. We hebben allemaal zin in mooi weer. Wat kouder maar een heerlijk zonnetje is dan veel fijner. Iedereen geniet dan gelijk en het ziet erbuiten gelijk vriendelijker uit, althans zo ervaar ik dit.

Als ik dit voorwoord schrijf kunnen we terugkijken op een geslaagd Kerstdiner in december. Het was weer een avond vol met gezelligheid, een heerlijk kerstdiner in een mooie sfeervolle zaal! Vandaag, 9 februari hebben we onze nieuwjaarswensen kunnen geven aan elkaar op de Nieuwjaarsbijeenkomst. De groep deelnemers was wat kleiner maar ook zeer gezellig. Er was ook weer een gezellige, ongedwongen sfeer. Er was voor de verandering een heerlijke variatie van stampotten voor iedereen. Bestuurslid Rob had hiervoor zorggedragen waarvoor onze dank!



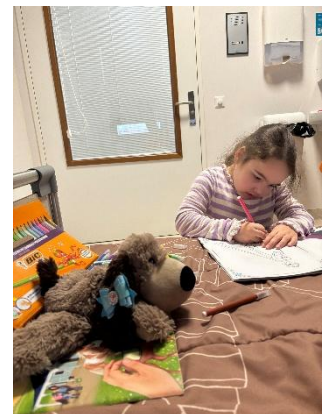
Voor het bestuur wordt 2025 weer een jaar met nieuwe uitdagingen waarbij wij u, leden van de NVR, bij nodig hebben. Wij hebben u nodig om mee te denken en input te geven zodat we samen er weer een mooi jaar van kunnen gaan maken. Wat betekent dat?

De secretaris is in december gestopt met zijn functie. Binnen het bestuur vindt er een verschuiving plaats en wordt Rob van der Vijgh de nieuwe secretaris. Dit zorgt ervoor dat er een vacature voor bestuurslid is vrijgekomen binnen het bestuur.

Om de vele activiteiten goed te kunnen doen zijn wij nu dus op zoek naar een nieuw bestuurslid die dit mede gaat ondersteunen. U zult misschien denken dat bij de NVR genoeg bestuursleden en vrijwilligers actief zijn. Gelukkig zijn we met een gezellige groep leden die dit doen. Maar om dit alles goed te doen is het nodig om een voltallig bestuur te hebben zodat alles goed wordt gecoördineerd en ondersteund vanuit het bestuur. Als u nu denkt: ik wil hier meer van weten, bel ons dan. Ik zal u graag informeren. Het is dankbaar werk waarbij de taken goed verdeeld zijn, wat ervoor zorgt dat het leuk blijft en je dit kunt doen naast andere activiteiten die voor jou belangrijk zijn.

### **Pedagogische medewerkers op kinderdialyse afdeling**

Maartje en Anyo zijn er voor de kinderen die dialyseren. Het is bijzonder hoe de kinderen worden ondersteund door hen. Samen wordt er geprobeerd om afwisselend met diverse activiteiten het minder zwaar te hebben in deze uren als de dialyse plaatsvindt. Hiervoor is knutselmateriaal op de afdeling. Stiften worden hier ook veel bij gebruikt als er wordt getekend of gekleurd. De NVR heeft hen voorzien van een voorraadjie stiften zodat er weer volop kan worden getekend en gekleurd!



### **Kennismaking Renske Kruizinga nieuwe geestelijk verzorger op de afdeling Nierziekten**

Renske is voor de afdeling Nierziekten de geestelijk verzorger in het Radboudumc. Zij kan bij u komen als u daar behoefte aan heeft. Dit kan zowel op de dialyse afdeling, de verpleegafdeling of als u daarna op de polikliniek ter controle komt. Het was een fijne kennismaking. Renske is gevraagd om een bijdrage te leveren aan de nieuwsbrief. Hierover wordt nagedacht en in de toekomst hoort u meer van haar.

### **Herdenkingsdienst overledenen 2024 dialyse afdeling Radboudumc**

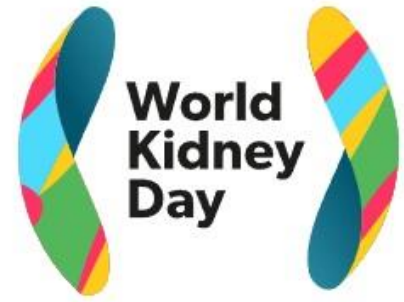
Op 25 januari was er een samenzijn voor de familie van de dialyse patiënten die in 2024 zijn overleden. Het was een mooi en bijzonder samenzijn, samen met familie, Renske en de maatschappelijk werkers van de afdeling Nierziekten. Er werd een heel mooi gedicht (bestaande uit stukjes uit gedichten) voorgelezen door een familielid, wat met toestemming gedeeld mag worden. Iedereen herkent hierin wel een dierbare in zijn of haar omgeving waarbij je aan die persoon denkt. Het is goed om soms stil te staan en een moment voor onszelf te nemen en de rust te ervaren. Ik hoop dat u herkent wat ik voelde toen dit gedicht werd opgedragen aan een dierbare.

Sterven doe je niet ineens  
Maar af en toe een beetje  
En alle beetjes die jij stierf  
't is vreemd, maar die vergeet je  
Jouw ogen spraken krachtig  
Je handen gaven rust  
Jouw woorden waren eerlijk  
Je hart vol levenslust  
Maar de Allermooiste mensen  
Ook die moeten gaan  
Te groot voor dit leven  
Door naar een nieuw bestaan

Sterven is verhuizen van de buitenwereld  
Naar het hart van de mensen die van je houden  
In deze harten leef jij omdat je daar thuis bent  
En daar blijf je wonen omdat je ons door en door kent  
Wij hebben zoveel mooie herinneringen  
Aan momenten groot en klein  
Die zorgen voor een lach  
En steeds minder voor verdriet en pijn  
Jij bent ver weg maar tegelijkertijd  
Zul je altijd dicht bij ons zijn

**Donderdag 13 maart 2025 World Kidney Day / Oproep leden die mee willen ondersteunen!**

De voorbereidingen zijn in volle gang om er weer een mooie bijzondere dag van te maken. Graag zouden wij enkele personen willen vragen ons te helpen om de stand die wij hebben in de centrale hal van het Radboudumc willen plaatsen te bemannen. Je vertelt dan de bezoekers wat nierfalen in kan houden. In de stand hebben we allerlei folders en wat materialen die de bezoekers kunnen zien. Wie wil ons enkele uren ondersteunen? Graag zien wij uit naar leden die ons willen ondersteunen; mail ons ([info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl)) of bel ons 06-42432567.



Door met meerdere personen er te zijn is het gezelliger en kunnen we de dag opdelen in meerdere stukjes, zodat het enkele uren zijn die je meehelpt. Samen kunnen we er dan voor zorgen dat nierfalen nog meer bekendheid krijgt en wat je kunt doen om goed te zorgen voor je nieren!

### **Zaterdag 12 april 2025 Algemene Leden Vergadering 2025 (ALV)**

Zet de datum alvast in uw agenda. Na het officiële gedeelte zal de nieuwe medisch leider van afdeling Nierziekten Marc Vervloet zich voorstellen en een presentatie verzorgen.

Wij hopen alle leden op deze ALV te mogen verwelkomen! Bent u nog geen lid, dan is dit meteen een mooie kennismaking met de NVR: ik nodig u van harte uit om lid te worden en u te verwelkomen op de ALV!

### **Zondag 22 juni 2025 Familiedag**

Hebt u een idee voor deze dag, mail of bel ons, zodat wij uw idee mee kunnen nemen in de voorbereiding als we hiermee gaan starten. Omdat we ruim op tijd willen beginnen met de voorbereidingen zijn ideeën van harte welkom!

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel  
Voorzitter NVR

## **Activiteiten, mededelingen en oproepen**

### **Contributie / Lidmaatschap 2025**

Met ingang van 2025 bedraagt de contributie **€ 27,50 per jaar**. Dit besluit is genomen tijdens de ALV van 13 april 2024.

Sinds 2020 hebben we een verhoging weten te vermijden. Helaas ontkwam ook de NVR niet aan een bescheiden verhoging van € 2,50 ten opzichte van voorgaande jaren.

### **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:**

Zoals elk jaar streven wij ernaar de contributie in de laatste week van februari bij u te 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](mailto: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 "Niermagazine".

Voor dit "alles-in-1" pakket draagt de NVR een deel van uw contributie af aan de landelijke NVN

E. Hendrikman  
penningmeester

### **Nieuw zorgaanbod in Zorgdomein voor kwetsbare patiënten met complexe zorgvraag**

Het Radboudumc heeft een verwijismogelijkheid in Zorgdomein geopend om met huisartsen mee te denken over passende zorg voor een kwetsbare patiënt met een complexe zorgvraag. 'Polikliniek voor passend zorgadvies' heet dit nieuwe zorgaanbod.

Een hele mondvol, maar het gaat om het volgende.

"Iedere huisarts heeft tenminste één patiënt in de praktijk die veel zorgcontacten heeft en waarbij het onvoldoende lukt om naar tevredenheid passende zorg te bieden. Vaak gaat dit om patiënten met complexe en meervoudige klachten en zoek je als huisarts naar de 'behandeling' die de zorgvraag het beste beantwoordt. Of een patiënt heeft al meerdere specialisten bezocht, maar krijgt niet voldoende antwoord op de complexe vraag die voorligt.

De nieuwe polikliniek voor passend zorgadvies van het Radboudumc is bedoeld voor deze specifieke groep patiënten. Hier denken we met een holistische en specialistische blik mee met de huisarts, doorgronden we de zorgvraag en beoordelen we samen met de huisarts welke zorg voor de patiënt het meest passend en zinnig is."

Dit zeggen de huisarts, geriater en hoogleraar die samen dit aanbod en de bijpassende polikliniek hebben opgezet.

Je kan hier dus niet zelf terecht, maar moet door je huisarts ernaar verwezen worden.

Hier de link naar het volledige artikel:



<https://www.radboudumc.nl/verwijzers/nieuws/nieuw-zorgaanbod-in-zorgdomein-voor-kwetsbare-patienten>

Jolanda Krab  
Lid NVR

## Voor de ouders: enquête Nierziekte en school

Vanuit Kidnie kregen wij, via de Nierstichting, het volgende.

Vijf eerstejaars studenten aan de Radboud Universiteit in Nijmegen doen onderzoek naar effecten van nierziekten op scholen. Alle hulp en input is welkom. Mocht je iemand weten die deze enquête (geheel anoniem!) wil invullen, heel graag. Dank namens Eva, Marise, Laurie, Rens en Bas. De link naar de enquête is hier: [Naar de enquête](#)

Wil je het eerst online controleren, ga dan naar deze pagina:

[https://e.nierstichting.nl/2/5/1784/9/Jx6VkZAEeGTw3mHgyLyBDKBJZ6TdsXj4KummqzOsal2-Ca589ygHO8i1EQN6boczOyimws\\_zq3lk2omIpLbIphY\\_uC6o9fl2kbCN10q6AabGWm0NP59VnT-kVtGx2DJM78kbd42FOnFOjq7j4J8NSYmONT6p\\_3wSnF-5exavI](https://e.nierstichting.nl/2/5/1784/9/Jx6VkZAEeGTw3mHgyLyBDKBJZ6TdsXj4KummqzOsal2-Ca589ygHO8i1EQN6boczOyimws_zq3lk2omIpLbIphY_uC6o9fl2kbCN10q6AabGWm0NP59VnT-kVtGx2DJM78kbd42FOnFOjq7j4J8NSYmONT6p_3wSnF-5exavI)

De enquête is het vierde onderwerp van boven.

René Nieuwenhoven  
Lid NVR

## Positieve trend Donorwet zet door

De Donorwet doet zijn werk voor alle wachtenden op een donororgaan. Van de Nederlandse bevolking staan nu 8,1 miljoen mensen geregistreerd als orgaandonor. En dat is goed nieuws. De transplantatiecijfers van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) van 2024 laten zien dat het aantal postmortale donoren en het aantal transplantaties weer zijn gestegen. Volgens de Nierstichting het bewijs dat de positieve cijfers van de afgelopen jaren gezien kunnen worden als een succes van de Donorwet.

Maar liefst 8,1 miljoen Nederlanders staan bij overlijden



geregistreerd als orgaandonor. Dat is een verdubbeling sinds de invoering van de wet in 2020. In 2024 waren er 24% meer donororganen dan in 2023.

“Waar het uiteindelijk om gaat is dat deze positieve cijfers perspectief bieden voor degenen die wachten op een donororgaan. Die hoop is zo belangrijk voor nierpatiënten en andere wachtenden op de lijst!” - Tom Oostrom, directeur Nierstichting

Hier de link naar het volledige artikel:

<https://www.nvn.nl/nieuws/positieve-trend-donorwet-zet-door/>

Wat is nieren.nl en wat heb ik er als patiënt of naaste aan?

**Wat is <https://www.nieren.nl/> ?**

Nieren.nl is een online platform voor nierpatiënten, nierdonoren en naasten (zoals ouders van nierzieke kinderen). Op nieren.nl vind je betrouwbare informatie. Ook kun je ervaringsdeskundigen ontmoeten en online advies vragen aan een team van diëtisten.

**Waarvoor kan ik terecht op nieren.nl?**

- **Alles over nieren:** Je vindt hier uitgebreide informatie over nieren & nierschade, symptomen & onderzoek, behandelingen, leven met nierproblemen, voeding & dieet, nierdonatie bij leven en kinderen met een nierziekte.
- **Nierziekten (A-Z):** Bekijk een lijst met alle nierziekten. Per nierziekte word betrouwbare informatie over oorzaken, symptomen, behandelingen en gevolgen gegeven. Alle teksten zijn gecontroleerd door medisch deskundigen en ervaringsdeskundigen. Je kunt er dus van uitgaan dat de informatie betrouwbaar is.
- **Gesprekken:** Hier kun je in gesprek gaan met ervaringsdeskundigen: nierpatiënten, nierdonoren en naasten. Ook kun je hier vragen stellen aan deelnemers, maar er mag geen medisch advies worden gegeven door deelnemers, maar je kunt hier wel je eigen ervaring over diverse onderwerpen delen. Er zijn verschillende gespreksgroepen, deze zijn georganiseerd rond een thema. Moderatoren maken je wegwijs. Zij letten er ook op dat een gesprek prettig verloopt.
- **Personen:** Hier vind je een overzicht van de deelnemers mensen die een account hebben aangemaakt op nieren.nl. Met een filter kun je op zoek naar mensen die in dezelfde situatie zitten. Bijvoorbeeld iemand die dezelfde ziekte heeft of iemand die bij jou in de buurt woont, of in het zelfde ziekenhuis word behandeld. Als deelnemer kun je deze mensen een persoonlijk bericht sturen.
- **Blogs:** In de blogs vind je persoonlijke verhalen. Mensen beschrijven hier hoe zij omgaan met nierschade en geven een inkijkje in hun wereld. Als deelnemer kun je hierop ook reageren. Je kunt zelf ook een blog starten.
- **Advies:** Bij het onderdeel advies kun je direct een vraag stellen aan een deskundige. Wat betekent jouw nieraandoening bijvoorbeeld voor je werk, of voor je dagelijkse maaltijden? De professionals staan klaar om jouw vragen te beantwoorden.
- **Recepten:** Bij chronische nierschade is voeding een onderdeel van de behandeling. Goede en gezonde voeding beschermt de nieren. Daarom

staan er ook recepten op nieren.nl. De recepten zijn zoveel mogelijk zoutarm en kaliumarm. Of er staan tips bij om de recepten naar wens aan te passen. De recepten zijn aangeleverd door diëtisten. Bij ieder recept staat vermeld hoeveel zout, eiwit, fosfaat en kalium erin zit.

### **Is nieren.nl betrouwbaar?**

Alle teksten zijn gecontroleerd door medisch deskundigen en ervaringsdeskundigen. Je kunt er dus van op aan dat de informatie betrouwbaar is.

### **Hoe kan ik meedoen?**

Nieren.nl is toegankelijk voor iedereen, je bent dan een bezoeker. Je kunt ook deelnemer worden. Dat betekent dat je een account aanmaakt dit mag met een bijnaam (nickname). Als deelnemer krijg je meer mogelijkheden dan een gewone bezoeker. Je kunt:

- je aanmelden voor de nieuwsbrief
- een blog starten of reageren op een blog
- een (gesloten) gesprek starten of reageren op een (gesloten) gesprek
- een persoonlijk bericht sturen naar een andere deelnemer

### **Ervaring**

Mijn ervaring met nieren.nl is dat het fijn is om je verhaal met lotgenoten te kunnen delen (soms in een blog soms in een gesprek). Met een half woord begrijp je elkaar vaak al. Ook is het fijn om je ervaringen over iets wat met je eigen nierziekte/ donorschap of die van je naaste te kunnen delen. Ook mantelzorgers en ouders van een nierziek kind vinden hier vaak steun. Soms ontdek je een praktische oplossing voor het één of ander. Het is fijn om dit dan te delen en anderen ermee te kunnen helpen. Ook andersom is mogelijk als je een vraag over het één of ander hebt die je niet (meteen) met je zorgverlener wilt delen, kan dit op nieren.nl. Er mogen door deelnemers geen medische adviezen worden gegeven, maar persoonlijk ervaringen delen mag wel. Ook is er veel informatie te vinden over nierschade, nierziekten en dierdonatie en leven met nierproblemen.

Dus nieren.nl is heel veelzijdig en kan u wellicht op een laagdrempelige manier, op uw tijd, hulp of een luisterend oor bieden.

Jolanda Krab  
NVR lid

### **Ervaringen van geneeskundestudenten met het BYOP-project**

Zoals u waarschijnlijk inmiddels wel weet ondersteunen verschillende leden van de NVR het BYOP project. Wat dit precies inhoudt kunt u hier lezen: [Gezocht: deelnemers voor BYOP-project](#)

Afgelopen maand hebben drie geneeskunde studenten die zijn gekoppeld aan een patiënt (die ook actief is voor de NVR en deelneemt aan het BYOP project) mee mogen kijken met een bestuurplus overleg van de NVR, om inzicht te krijgen in wat de NVR allemaal doet en wat hiervoor geregeld moet worden.

4 keer per jaar is er zo'n overleg tussen het bestuur van de NVR en met leden die het bestuur ondersteunen met diverse taken (de bestuurplus leden). Bij dit overleg wordt er overlegd over verschillende onderwerpen waar de bestuurplus leden zorg voor dragen. Ook worden voor de vele verschillende NVR activiteiten waar het bestuur zorg voor draagt, hulp gevraagd aan de bestuur plus leden door mee te denken of de activiteit te ondersteunen.

Natuurlijk waren wij ook benieuwd hoe de studenten het BYOP project ervaren. De studenten vertelde ons mooie dingen over het project, wat ze leerden van deze samenwerking met een patiënt. We hebben gevraagd of de studenten wat over deze ervaring wilde schrijven zodat wij dit ook met andere NVR leden en geïnteresseerden kunnen delen, hierbij het eerste verhaal (de patiënten waarover het gaat zijn geanonimiseerd). De andere twee verhalen komen in de volgende nieuwsbrief.

"Het tweede jaar geneeskunde biedt mij opnieuw de mogelijkheid om een patiënt te volgen binnen het BYOP-project (Bring Your Own Patient). Dit jaar ben ik via de Niervereniging van de Radboud in contact gekomen met mijn BYOP, na een kennismaking met de vereniging die de faculteit had georganiseerd. Inmiddels heb ik al meerdere afspraken met mijn BYOP gehad, die elk heel anders waren. Omdat er verschillende disciplines betrokken zijn, krijg ik een goed beeld van de zorgverlening vanuit diverse hoeken. Dit vind ik ontzettend waardevol. Het biedt me niet alleen medische kennis over verschillende aandoeningen en onderlinge verbanden, maar ook inzichten in het belang van samenwerking tussen zorgverleners waarin de patiënt centraal staat.

De gesprekken tussen mijn BYOP en mij draaien niet allemaal om medische onderwerpen. We kletsen ook over andere zaken, waardoor ik haar steeds beter leer kennen, niet alleen als patiënt, maar ook als persoon. Ik vind het belangrijk om iemands context te begrijpen en het is fijn dat er ruimte is om daarover te praten.

Wat daarnaast ook heel belangrijk is, zijn de contacten met artsen en verpleegkundigen. Deze ontmoeten hebben mij het belang laten zien van gehoord worden als patiënt. Simpele dingen, zoals vragen hoe het gaat, echt de tijd voor iemand nemen en goed luisteren naar behoeftes, maken het verschil. Voor mij benadrukt dit hoe essentieel een individuele benadering is. In verband met haar donornier slijkt mijn BYOP immunosuppressiva, wat haar afweer verlaagt. Dit maakt haar vatbaar voor bijvoorbeeld de griep. Het is dan noodzakelijk dat zorgverleners rekening houden met deze kwetsbaarheid, iets wat niet altijd vanzelfsprekend is. Wanneer dit niet gebeurt, kan dat vervelende situaties opleveren.

De afgelopen tijd heb ik meerdere gesprekken tussen mijn BYOP en artsen mogen bijwonen. Het waren bijzondere ervaringen, vooral omdat we op dit moment met de studie intensief bezig zijn met consultvoering. Het was interessant om in de praktijk te kunnen 'afkijken' bij een echt consult en mijn stijl te vergelijken met die van de arts. Tegelijkertijd heb ik mijn BYOP gevraagd wat zij tijdens het gesprek als prettig ervaarde en wat als minder, wat meehielp om het patiëntperspectief te begrijpen. Daarnaast mocht ik bij een medische behandeling meekijken, wat ik als erg leerzaam en bijzonder heb ervaren. Dit

was een kwetsbaar moment voor mijn BYOP, maar het vertrouwen dat we de afgelopen tijd hebben opgebouwd, maakte dat ik erbij mocht zijn.

Mijn BYOP heeft mij laten zien dat het leven met een nierziekte niet eenvoudig is, zowel mentaal als fysiek. De vele ziekenhuisbezoeken, het goed letten op medicatie, de bijwerkingen, constant alert zijn op een verlaagde afweer en nog veel meer: het is veel. Toch toont ze ook aan dat het leven nog volop mogelijkheden biedt, eventueel met de nodige aanpassingen. Daar heb ik veel respect voor.”

Isabelle van der Weide, tweedejaars geneeskunde student, Radboud Universiteit.

## Geven en nemen: Alles over Orgaantransplantatie

Twee studenten van het Zwijsen College in Veghel hebben in 2022 een profielwerkstuk gemaakt genaamd: Geven en nemen: Alles over Orgaantransplantatie.

Daarin komen zowel orgaandonoren als -ontvangers aan het woord, alsmede iemand die er bewust voor gekozen heeft om geen orgaandonor te worden. Het is al enige tijd geleden gemaakt, maar wij hadden dat nog niet eerder gedeeld.

Het verdient aanbeveling om het te lezen, want het geeft een goed inzicht in het hele proces, inclusief wel of geen orgaandonor zijn/worden.

Hier vindt u de directe link naar het artikel:

[Geven en nemen: Alles over Orgaantransplantatie](#)

René Nieuwenhoven  
Lid NVR

## Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

In deze nieuwsbrief weer de laatste nieuwsitems welke 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 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](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: Polikliniek voor passend zorgadvies dd. 12 januari 2025**

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/polikliniek-voor-passend-zorgadvies/>

Het Radboudumc heeft een verwijsmogelijkheid in Zorgdomein geopend om met huisartsen mee te denken over passende zorg voor een kwetsbare patiënt met een complexe zorgvraag. In dit artikel kunt u meer over deze nieuwe polikliniek lezen.

**Titel: Snelle toets (IZA) van het Radboudumc krijgt vertrouwen van verzekeraars dd. 25 januari 2025**

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/snelle-toets-iza-van-het-radboudumc-krijgt-vertrouwen-van-verzekeraars/>

In dit artikel wordt gesproken over het transformatieplan van het Radboudumc dat richt zich op twee hoofdthema's: 'betere zorg voor kwetsbare patiënten' en 'iedere patiënt zo gezond mogelijk', en de positieve beoordeling die ze hierover kregen van zorgverzekeraars CZ en Coöperatie VGZ

**Titel: Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en -donatie bij Radboudumc 27 maart dd. 2 februari 2025**

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/informatiebijeenkomst-niertransplantatie-en-donatie-bij-radboudumc-2-2/>

Hier vind u informatie over de halfjaarlijkse informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie die 27 maart zal plaats vinden in het Radboudumc

Jolanda Krab  
Lid NVR

Als lezer van deze nieuwsbrief nodigen wij je van harte uit op de site van de NVR



Voel je welkom en word lid als je nog geen lid bent van de NVR.  
Samen staan we sterk en kunnen we meer!

## Agenda 2025

Donderdag 13 maart 2025  
World Kidney Day

Donderdag 27 maart 2025  
Voorlichtingsbijeenkomst niertransplantatie en – donatie

Zaterdag 12 april 2025  
Algemene Leden Vergadering

Zondag 22 juni 2025  
Familiëdag

## Colofon

### Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 7 april 2025. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 31 maart 2025 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. van der Vijgh, 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)

Vacant:  
Algemeen bestuurslid

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 € 27,50 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 Niermagazine.

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)

## Vacature bestuurslid

# BESTUURSLID



**Wij zijn op zoek naar jou, je bent creatief en wil je inzetten voor een patiëntenvereniging. Je bent enthousiast om de organisatie van de vereniging te ondersteunen.**

### Wie zijn wij; NierpatiëntenVereniging Radboud?

- Wij behartigen de belangen van de nierpatiënt en zijn omgeving.
- Wij geven informatie en verzorgen gastonderwijs aan diverse opleidingsinstituten en studenten.
- Wij voeren regelmatig overleg met zorgverleners van diverse afdelingen in het Radboudumc.
- Wij nemen deel aan het landelijk overleg met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting Nederland (NSN).
- Wij brengen elke twee maanden een nieuwsbrief uit gezamenlijk met afdeling Nierziekten van het Radboudumc.
- Wij zijn een patiëntenvereniging met 160 leden die activiteiten organiseert voor de nierpatiënt en zijn omgeving.
- Wij hebben nu vijf bestuursleden, een adviseur en twaalf leden die het bestuur ondersteunen in meerdere taken. Samen zorgen we voor een goede organisatie.

### Wat verwachten we van jou?

- Als bestuurslid bepaal je mede het beleid van de vereniging.
- Je bent creatief en coördineert (mede) onze gezellige activiteiten met goed lotgenotencontact, waarbij je wordt ondersteund door leden.
- Je neemt incidenteel deel aan overleggen met de NVN en NSN.
- Je bent aanwezig bij de bestuursvergaderingen die zes tot acht keer per jaar plaatsvinden. Gemiddeld ben je wekelijks twee tot vier uren actief voor de NVR.

### Wat hebben we je te bieden?

- Je werkt samen met een team enthousiaste mensen.
- Je bent van betekenis voor de nierpatiënten en hun omgeving.
- Er is een goede vertrouwelijke sfeer waar hard gewerkt wordt.
- Wij bieden je een reiskostenvergoeding en vergoeden gemaakte onkosten.
- Je mag deelnemen aan cursussen van INVOLV die van pas komen voor de bestuursfunctie die je invult.

### Contact - informatie

Voel jij je aangesproken en wil je meer informatie? Neem dan contact op met onze voorzitter, Anja Nieuwenhoven. Ze is bereikbaar op: telnr. 0413-260234 of 06-55201252 of e-mail naar [voorzitter@nv-radboud.nl](mailto:voorzitter@nv-radboud.nl).