



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 21 NUMMER 6 DECEMBER 2025

Inhoudsopgave	
Van de redactie	2
Mededelingen afdeling Nierziekten	2
Kwaliteit bevestigd – certificaat Dialyse is behaald!	2
Een dag als onderzoeker	2
Walk & Talk Den Bosch, i.s.m. Medisch Maatschappelijk Werk van het Radboudumc	3
European Transplant Games 2026 in Arnhem.....	5
Nierpatiënten Vereniging Radboud	5
Van de bestuurstafel.....	5
Activiteiten, mededelingen en oproepen	7
New Wings Foundation.....	8
Mentale gezondheid bij een zeldzame nierziekte.....	8
Terugkijken webinars en themadagen van de NVN	9
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR	9
Agenda 2025/2026	10
Colofon.....	11

Van de redactie

De Sint – en Kersttijd is weer aangebroken, en dat merken we onder andere aan de kortere dagen die we hebben. Vandaar dat we de foto op de voorpagina weer aangepast hebben met de verlichte Nijmeegse brug De Oversteek.

Voor u de nieuwsbrief van december 2025. 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

Kwaliteit bevestigd – certificaat Dialyse is behaald!

Op 11 september is de afdeling Dialyse bezocht door visitatoren van de Plenaire Visitatie Commissie (PVC) Nefrovisie. De PVC bestaat uit een afgevaardigde van de NFN (Nederlandse Federatie voor Nefrologie, de beroepsvereniging van nefrologen) en een afgevaardigde van de V&VN Dialyse & Nefrologie (de beroepsvereniging van dialyseverpleegkundigen).

Het doel is een zo objectief mogelijk oordeel te krijgen over de kwaliteit van zorg die door de professionals wordt geleverd.

De visitatoren hebben de hele dag zowel de volwassen afdeling Dialyse, als de kinderdialyse beoordeeld. Zij deden dit door in gesprek te gaan met management, zorgverleners en patiënten.

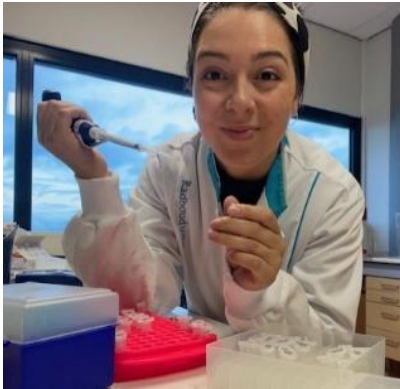
De dialyseafdeling werd beschreven als een dynamische afdeling, waar veel hoog complexe behandelingen worden gegeven. Zij zagen enthousiaste, betrokken medewerkers en tevreden patiënten. Met twee aanbevelingen kan de afdeling Dialyse verder werken aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Naast een schriftelijke tussenbeoordeling zal over 4 jaar de afdeling Dialyse opnieuw bezocht worden.



Carla Baars-Schutte
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten
Dialyseverpleegkundige

Een dag als onderzoeker

08:05 – Ik kom aan op mijn werk. Buiten is het nog donker, even wennen, die herfst. Mijn collega Dirk is er al. Hij begint altijd vroeg om de files te vermijden. Ik verzamel meteen de spullen die ik nodig heb, want ik ga elke dag naar het dieren-lab om medicijnen te leveren. Dit doe ik voor een studie waarin we onderzoeken of we een behandeling kunnen vinden voor patiënten met FSGS (nierfilter ziekte). Het bijzondere is dat het medicijnen dat we testen al bestaat



voor een andere ziekte. We hebben indicatie dat het ook kan helpen bij FSGS patiënten. Omdat we dat nog niet bij mensen mogen testen, doen we eerst dieronderzoek.

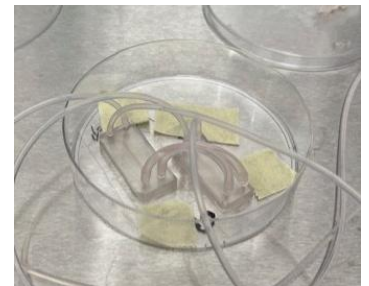
Ik maak het medicijn klaar door precies te pipetteren wat ik eerder heb uitgerekend.

08:30 – In het dieren-lab groet ik mijn collega's die daar werken. Zij zorgen dagelijks voor de dieren, en dat doen ze met ontzettend veel zorg. De regels voor dieren experimenten in Nederland zijn heel streng, en terecht. Daardoor krijgen de dieren de

best mogelijke verzorging. Ze worden elke dag gecontroleerd, en zelfs vertroeteld.

09:30 – Nadat de dieren hun medicijnen hebben gekregen, ga ik terug naar het lab. Ik werk ook met een chip-model om het nierfilter na te bootsen. Vandaag staat een nieuw chip-experiment op de planning. Dat betekent dat we cellen gaan uitzaaien. Mijn collega Gianluca helpt mee, samen draaien we dit deel van het project.

De planning is strak, want er lopen altijd meerdere experimenten tegelijk: eentje begint, eentje is in volle gang en eentje loopt juist af. Het experiment dat vandaag afloopt, kleuren we voor een eiwit. Ik heb de chip gekoppeld aan een pomp die vloeistof (het medium) door het 'bloedvat' van de chip laat stromen. Zo bootsen we de bloedstroom in het lichaam na. Ik ga ik de chips kleuren op een eiwit dat alleen tot uiting komt als de cellen zich goed voelen. Ik ben heel benieuwd!



14:00 – Tijd om naar de microscoop te gaan. Op het microscopen-lab staat een bijzondere microscoop, een apparaat dat meer kost dan een groot huis! En yes! Ik zie het eiwit in de cellen!

17:00 – Ik ben klaar op de microscoop. Morgen werk ik mijn labjournaal bij, want daar was geen tijd voor. In dat journaal noteer ik precies wat ik heb gedaan, zodat ik alles later goed kan terugvinden.

17:30 – Ik zeg mijn overgebleven collega's gedag. Het klinkt misschien alsof ik vooral met pipetten en microscopen bezig ben. Maar stapje voor stapje werken we met z'n allen naar betere zorg voor nierpatiënten. Natuurlijk hoop ik dat wat wij hier ontdekken ooit écht verschil maakt voor nierpatiënten. Maar het idee dat jij dit nu leest en misschien denkt: *er is iemand die keihard voor mij aan het werk is*, dát maakt het allemaal de moeite waard.

Tot de volgende keer!

Liefs, **Dilemin**
 Onderzoeker Radboudumc
 Afdeling Nierziekten

Walk & Talk Den Bosch, i.s.m. Medisch Maatschappelijk Werk van het
 Radboudumc

Samen wandelen, samen praten

Een frisse neus, een goed gesprek en een beetje beweging – dat is waar Walk & Talk om draait. Walk & Talk is een landelijk initiatief, met groepen in verschillende grote steden bedoeld voor alle getransplanteerden.

Een paar maanden geleden heeft een enthousiaste groep Walk & Talk Den Bosch opgezet, ondersteund door het medisch maatschappelijk werk (MMW) van het Jeroen Bosch Ziekenhuis en ook door de Walk&Talk groep in Nijmegen, die ondersteund wordt door MMW van het Radboudumc.

Walk & Talk Den Bosch is bedoeld voor iedereen die op de een of andere manier te maken heeft met nierproblemen: (pre-)dialysepatiënten, getransplanteerden, donoren, partners, familieleden, kinderen en zelfs honden. Iedereen is welkom!



Het idee is eenvoudig, maar bijzonder waardevol. In een ontspannen, ongedwongen sfeer gaan we samen op pad voor een rustige wandeling in de natuur. De routes zijn goed begaanbaar en geschikt voor iedereen – ook voor mensen die minder goed ter been zijn, met een rollator lopen of in een rolstoel zitten. Het gaat niet om afstand of snelheid, maar om gezelligheid en samenzijn.

Tijdens het wandelen ontstaan vanzelf mooie gesprekken. Je kunt ervaringen delen, tips uitwisselen of gewoon wat kletsen over het leven. Veel deelnemers vinden het fijn om mensen te ontmoeten die begrijpen wat het betekent om met een nierziekte te leven – zonder dat dat steeds het onderwerp hoeft te zijn.

Wij proberen we ongeveer eens per maand op zondagochtend rond 10:30 uur te starten en lopen ongeveer een half uur tot maximaal drie kwartier telkens op een andere mooie locatie in de natuur.

Na afloop drinken we samen een kopje koffie of iets anders lekkers om nog wat na te praten. De koffie is (voorlopig) op eigen kosten, maar het plezier is natuurlijk onbetaalbaar.

Meedoen is vrijwillig en kosteloos. Het draait om samen bewegen, elkaar steunen en vooral genieten van het gezelschap en de buitenlucht.

Aanmelden of meer informatie via:

- Medisch maatschappelijk werk – Jeroen Bosch Ziekenhuis
- Medisch maatschappelijk werk – Radboudumc

Aanmelden kan per e-mail: walkentalkdenbosch@gmail.com of via Maatschappelijk werk

Gerben van den Bosch
Medisch maatschappelijk werker
Afdeling Nierziekten

European Transplant Games 2026 in Arnhem

Van 21 t/m 27 juni 2026 vinden in Arnhem de European Transplant Games plaats: een multi-sportevenement waar meer dan duizend atleten uit heel Europa samenkomen, samen met hun families en vrienden, donoren en nabestaanden. Met vijftien sporten, inspirerende sportieve side events en bijzondere momenten staat één boodschap centraal: de kracht van sport en bewegen voor mensen met een transplantatie of andere chronische aandoening. Een bijzondere week, waarin de 'Gift of Life' met elkaar wordt gevierd.

Eén onderdeel ervan is het Transplantatie Voetbaltoernooi. Transplantatieteams met getransplanteerden en hun zorgprofessionals strijden tegen elkaar. Wie neemt de felbegeerde beker mee naar huis? Meer informatie en aanmelden via: Luuk Hilbrands (luuk.hilbrands@radboudumc.nl). Het Transplantatie Voetbaltoernooi wordt georganiseerd door de 7 UMC's en Rijnstate Ziekenhuis op donderdag 25 juni 2026.

Jasmijn Faber
Internist-nefroloog in opleiding (AIOS)
Radboudumc

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste lezers en leden van de NVR,

De winter heeft zijn intrede gedaan. De Sint komt deze week bij vooral de kleine kinderen in het gezin om de schoen te vullen en kadootjes te strooien. Wat is het mooi om de gezichtjes te zien die stralen! Voor de ouderen onder ons is het soms een zoektocht naar een surprise en/of gedicht. De creatievelingen kunnen zich helemaal uitleven in deze tijd van het jaar. Voor veel mensen staat de Kerstboom al klaar om de kamer te vullen. Omdat het al zo vroeg donker is, is het vaak sfeervol verlicht in de straten van het centrum in uw woonplaats. Ik vind dit altijd wel gezellig en kan hiervan genieten. De winterjas aan met warme sjaal en handschoenen en de kou in. Het is fijn als het dan droog is en je daarna heerlijk thuis met een warme chocomel of andere lekkernij warm bij de kachel kunt neerstrijken. Ik hoop dat u kunt genieten van dit jaargetijde en laten we hopen dat de gladheid ons gespaard blijft zodat we niet bang hoeven te zijn voor glijpartijen. Ik wens u warme en gezellige feestdagen toe met uw familie, vrienden en naasten, en een toast op een mooi nieuwjaar!

Voor de NVR was het tijd om verder te gaan met voorbereiden voor de activiteiten die voor de deur staan in het volgende kalenderjaar 2026; de tijd vliegt voorbij. De vergaderingen zijn altijd wel gevuld met punten die alweer voorbereiding nodig hebben. Op naar een nieuwjaar met gezellige activiteiten!

Aandacht voor de jongere nierpatiënt

Als NVR willen we in gesprek gaan met de jongere nierpatiënten. Een bestuurslid en ondersteuner zijn in gesprek met jongeren van de NVR om hierover te

sparren. De digitalisering biedt allerlei mogelijkheden, maar waar is behoefte aan en wat is mogelijk? Dit is een vraagstuk waar nu aandacht aan wordt besteed. De NVR wil er zijn voor alle jongeren en volwassenen, en staat open voor ideeën die dan kunnen worden meegenomen naar de bestuurstafel om te onderzoeken wat haalbaar is.

Kindernefrologie

Als je kind te maken krijgt met nierfalen heb je veel zorgen. Dit herkennen veel nierpatiënten die dit zelf ervaren. Daarom hebben we hier ook aandacht voor. De NVR probeert haar steentje hierin bij te dragen door in gesprek te zijn met deze afdeling en mee te denken. Met Sinterklaas was er een kleine attentie in de vorm van een pen en sleutelhanger met een smiley, om te laten weten dat we aan hen denken. Daarbij voor de ouders de NVR informatie.

Lezing leven met een nierziekte door Marion en Ger Peters op 30 oktober 2025

Op 30 oktober was ik, samen met mijn man, aanwezig bij de lezing die door Marion en Ger werd verzorgd. U hebt hierover kunnen lezen in de vorige nieuwsbrief. Met mij waren nog zeker een 150 belangstellenden gekomen om naar het levensverhaal van Marion en Ger te luisteren. Met een diepe buiging heb ik respect en waardering uitgesproken naar hen hoe ze dit hadden gepresenteerd, toen ik werd gevraagd kort te vertellen wat de NVR doet voor de nierpatiënten. Het is heel bijzonder en knap als je je verhaal op deze manier wilt delen. Het maakte indruk op de aanwezigen. Je kent misschien wel een nierpatiënt, maar nu kwamen de mensen er pas achter wat er allemaal bij komt kijken. Want achter de voordeur daar maak je pas echt mee wat het is om te overleven; want dat is het. Je hebt geen keus wanneer je nieren niet werken; wil je overleven dan moet je dialyseren. Zo is het voor een nierpatiënt. Hier sta je niet bij stil totdat je het meemaakt en dit werd door Marion en Ger heel mooi en goed neergezet op deze avond door middel van dia's en filmpjes. Marion en Ger, nogmaals dank en petje af voor jullie!

Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en -donatie 1 november 2025

Het was op 1 november weer zover dat de afdeling Niertransplantatie haar halfjaarlijkse informatiebijeenkomst organiseerde. Het was erg druk en dankzij de vrijwilligers van de NVR, vandaag Anja en Emily, hadden we voldoende tijd om de stand op tijd in te richten met informatie van de NVR, folders van de Nierstichting en NierVereniging Nederland. Er werd veel informatiemateriaal mee naar huis genomen, wat fijn is. De NVR-leden werden ook gevraagd om samen met andere ervaringsdeskundigen hun verhaal te delen met de bezoekers van deze dag. Hierbij kwam de vraag van een bezoeker hoe je zo positief in het leven kunt staan als je al 3 niertransplantaties hebt gehad en weer op zoek naar een nieuwe nier moet gaan. Het antwoord hierop was meteen een mooi slotwoord voor deze bijeenkomst: Het leven is toch te mooi om niet positief te zijn!



Yvonne, transplantatiecoördinator sloot deze middag af met dit slotwoord en kreeg een bloemetje aangeboden omdat ze vanaf het begin deze bijeenkomst mede organiseert. Yvonne dank je wel voor jouw inzet, ook namens de NVR!

Presentatie op de dialyse afdeling door Monique en Anja op 4 december 2025

Op 4 december presenteerden Monique en Anja de activiteiten van de NVR op het werkoverleg van de verpleegkundigen op de dialyse afdeling. De zorgprofessionals worden zo op de hoogte gehouden en kunnen patiënten hierop attent maken. Komen er vragen van patiënten om in contact te komen met een lotgenoot, dan zijn ze welkom bij de NVR. Is een nierpatiënt geïnteresseerd om zijn ervaringen in te zetten kan dat ook. Of staat een patiënt open voor een student die geïnteresseerd is in het leven van een nierpatiënt, dan kan de NVR deze student en patiënt aan elkaar koppelen voor het BYOP-project. Door elkaar te informeren kunnen we nog beter samenwerken en er nog beter zijn voor de patiënt en zijn/haar naasten. Samen kunnen we de zorg versterken!

Sint en kerst attentie

In de decembermaand is er een kleine attentie voor de dialyserende patiënt om hen een steuntje in de rug te geven. Drie keer in de week naar het ziekenhuis en 4 uur aan een machine vast zitten, het is een ritme waar je niet even uit kunt, maar aan vast zit. Dit zal niet altijd fijn voelen om dit week in uit, week uit te moeten doen. Onze NVR-Piet denkt aan jullie, maar kan helaas zelf door omstandigheden deze attentie niet aanbieden, wat deze Piet heel jammer vindt. Wij wensen Piet Els dan ook beterschap toe! Kerst wordt ook niet vergeten en krijgt aandacht.

Activiteiten 2026

Het nieuwe jaar staat voor de deur. Zeer binnenkort ontvangt u de datums waarop de activiteiten staan gepland en kunt u de eerste uitnodiging verwachten van de nieuwjaarsbijeenkomst om een toast op het nieuwe jaar uit te brengen. We zijn dan in het jaar voorafgaand aan het 25-jarig jubileum beland, dus goed om ons hierop te gaan voorbereiden. Hebt u ideeën? Mail het bestuur zodat we weten waarin u mee wilt denken. Samen zijn we sterk en kunnen we zorgen dat het een mooi jaar wordt waarin we ook terug kunnen kijken op een mooie ontwikkeling van de NVR!

STAP bijeenkomst zaterdag 31 januari 2026

We hebben deze bijeenkomst voorbereid met de sociaal raadslieden van STAP (Steun en Advies Punt) om te zorgen dat u geïnformeerd kunt worden over eventuele wijzigingen die ingaan per 1 januari 2026. Verder kunt u vragen insturen, zodat deze op deze bijeenkomst worden toegelicht. Hiervoor is tijd ingepland. Een uitnodiging hebt u gehad en kunt u op onze website lezen <https://www.nv-radboud.nl/site/wp-content/uploads/2025/11/Infobijeenkomst-STAP-2026.pdf>.

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Activiteiten, mededelingen en oproepen

New Wings Foundation

De New Wings Foundation werft fondsen en organiseert activiteiten om kinderen na een orgaantransplantatie weer terug op de been te helpen. Sport en spel zijn daar enorm belangrijk bij.

Op 27 september 2025 werd de totale opbrengst van 2025 bekendgemaakt tijdens een gala-avond.

De jongen die op bijgaande foto door Jamaï Loman wordt geïnterviewd, is in Amalia-Radboudumc getransplanteerd 13 jaar geleden (2012). Hij was een van de eerste heel kleine kinderen die een volwassen nier kreeg.



Voor meer informatie over deze stichting, zie onder deze link:
<https://newwings.eu/>

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Mentale gezondheid bij een zeldzame nierziekte

Op 8 november organiseerde de NVN de themadag Zeldzame Nierziekten, waarbij er aandacht was voor 11 verschillende aandoeningen. Een aantal NVR-leden waren hierbij aanwezig.

In de ochtend waren er presentaties per diagnose, en in de middag meer algemene presentaties.

Maike Bennett van medisch maatschappelijk werk van het Radboudumc gaf een interactieve presentatie over Mentale gezondheid bij een zeldzame nierziekte. Er waren ruim 80 deelnemers.

Zij besprak de psychologische en sociale impact van chronische ziekte, met een focus op nierziekten.

Er werden interactieve mentimeter-vragen gebruikt, anekdotes en persoonlijke getuigenissen van zowel patiënten als hun naasten, om thema's als rouwverwerking na diagnose, omgaan met onzekerheid, het belang van steun, en de uitdagingen van onzichtbare ziekte te verkennen.

Er werd ook aandacht besteed aan copingmechanismen (hoe ga je met de ziekte om), de rol van professionele ondersteuning (maatschappelijk werk en psychologie), en financiële/maatschappelijke gevolgen van ziek zijn.

De samenvatting was om vooral mild naar jezelf te zijn, en effectief te communiceren over je grenzen en behoeften.

De presentatie is terug te kijken via onderstaande link:

[Mentale gezondheid bij een zeldzame nierziekte](#)

Alle andere presentaties van deze dag zijn te vinden via deze link:

https://nierstichting.nl/evenementen/zeldzame-nierziekten?utm_medium=email

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Terugkijken webinars en themadagen van de NVN

Regelmatig organiseert de NVN webinars en themadagen, en een groot aantal ervan kan je terugkijken.

- Ga naar www.nierstichting.nl
- Klik in de zwarte balk boven in beeld op 'Agenda'
- Klik vervolgens op 'Terugblik op themadagen'
- Hier zie je nu een overzicht van de webinars en themadagen die geweest zijn en je kunt terugkijken, waarbij de laatste als eerste wordt weergegeven en zo aflopend op data. Als je op één van deze vakjes klikt kun je meer informatie over de activiteit lezen en vind je de link waar je op kunt klikken om het terug te kijken.
- Dit is directe link van het overzicht van de webinars en themadagen die geweest zijn en je kunt terugkijken:
<https://nierstichting.nl/evenementen/archief>

Jolanda Krab
Lid NVR

PS: Wilt u toch van zowel de NVR en de NVN lid zijn, dan kunt u dit doorgeven aan de ledenadministratie van de NVR: (lidmaatschap@nv-radboud.nl). Dan wordt u alsnog aangemeld bij de landelijke NVN. Hier zijn geen extra kosten voor u aan verbonden.

Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

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

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.

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 2025/2026

Zondag 14 december 2025
Kerstdiner

Zaterdag 31 januari 2026
STAP-bijeenkomst

Zondag 8 februari 2026
Nieuwjaarsbrunch

Donderdag 12 maart 2026
World Kidney Day

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 9 februari 2026. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 2 februari 2026 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 R. van der Vijgh, secretaris
secretaris@nv-radboud.nl

Heer F. Timmers, Algemeen bestuurslid
Frank.Timmers@nv-radboud.nl

Mevrouw E. Picridas-Rekers, Algemeen bestuurslid
lotgenoten@nv-radboud.nl

Mevrouw M. ter Beeke, Onderwijs en patiëntenparticipatie
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 hebben de optie om ook lid van de NierVereniging Nederland (NVN) te worden en ontvangen dan het twee-maandelijkse Niermagazine.

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