



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 22 NUMMER 5 OKTOBER 2026

Inhoudsopgave	
Van de redactie	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Bijeenkomst collectanten Nierstichting	2
Nieuwe partner patiëntenvoeding per 1 oktober	2
Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie	3
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	4
Van de bestuurstafel	4
Activiteiten, mededelingen en oproepen	4
Themacontactdag	5
Familiëdag definitief geannuleerd	8
Leef als een patiënt.....	8
Kidnie - nieuwsupdate	8
Nieuwsbericht gepubliceerd op de website van de NVR.....	10
Agenda 2026	12
Colofon	13

Van de redactie

De zomer is weer voorbij en de herfst aangebroken. De bladeren beginnen te kleuren en vallen af, en dat komt beslist niet alleen door de afgelopen droogte; het hoort bij het jaargetijde.

Veel leesplezier met deze nieuwsbrief.

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

Bijeenkomst collectanten Nierstichting

Op de avond van 28-9 was er weer een informatiebijeenkomst van het Radboudumc voor de collectanten van de Nierstichting. Al voor het achtste jaar werd dit georganiseerd door het mmw-team van het Radboudumc.

Pauline Ritmeester, relatiemanager van de Nierstichting vertelde iets over de Week van de Nieren en welke activiteiten er allemaal geweest waren.

Stijn Gremmen, programmamanager van de Nierstichting, had een presentatie over het aantal mensen die een behandeling krijgen (dialyse of transplantatie) en welke acties de Nierstichting allemaal opzet voor nu en in de toekomst voor mensen met een nierziekte.

Het grootste gedeelte van de avond was voor dr. Marc Vervloet die vertelde over het landelijke actieplan rondom preventie. De presentatie was ook al in het voorjaar op het Niercongres gegeven en deze presentatie is op de website van de Nierstichting te vinden. Zijn presentatie riep veel vragen op en het werd een boeiende interactie met de aanwezigen.

Gerben van den Bosch
Medisch maatschappelijk werker
Afdeling Nierziekten

Nieuwe partner patiëntenvoeding per 1 oktober

Per 1 oktober is in het Radboudumc een nieuwe samenwerking gestart voor patiëntenvoeding. Na een zorgvuldig aanbestedingstraject is Albron-Hutten geselecteerd als nieuwe partner. Zij nemen de patiëntenvoeding en dienstverlening over van FoodforCare.

De keuze voor Albron-Hutten is gebaseerd op de beste prijs-kwaliteitverhouding. De beoordelingscommissie waardeerde onder andere hun sterke visie op gastvrijheid, duurzaamheid en de doorontwikkeling van het voedingsconcept, evenals hun concrete aanpak voor implementatie en samenwerking met het ziekenhuis.

Wat betekent dit voor de praktijk?

De basis van ons voedingsbeleid blijft ongewijzigd: herstelvoeding en gezonde voeding blijven centraal staan. De grootste verandering zit in de 'look & feel' van het concept en de verdere doorontwikkeling van het aanbod en de dienstverlening. Albron-Hutten zet daarbij sterk in op beleving, keuzevrijheid en het stimuleren van eten, passend bij de behoeften van verschillende patiëntgroepen, zo ook de nierpatiënt.

Elle Driessen
Diëtist

Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie

Op zaterdag 21 november 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:

13.15 – 13.30 uur Ontvangst met koffie en thee. Gelegenheid om vragen te stellen aan ervaringsdeskundigen

13.30 – 14.00 uur Medische informatie, door een nefroloog

14.00 – 14.30 uur Levende nierdonatie en Cross-over donatie, door een coördinator levende nierdonatie

14.30 – 15.00 uur Pauze. Gelegenheid om vragen te stellen aan ervaringsdeskundigen en zorgverleners

15.00 – 15.30 uur Verloop opname en verpleegkundige zorg, door een transplantatie verpleegkundige afd. nierziekten

15.30 – 16.00 uur Psychosociale zorg, door 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. 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 om 16.00 uur afgesloten.

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>

Met hartelijke groet,

Secretariaat Nierziekten
Secretariaat.nier@radboudumc.nl

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste leden,

De herfst doet zijn intrede 🍁

De zomer loopt langzaam ten einde en de herfst doet weer zijn intrede. De dagen worden korter, de bladeren kleuren prachtig en we maken ons op voor een nieuw seizoen.

Maar voordat we ons helemaal op de herfst richten, kijken we graag nog even terug op onze Themacontactdag. We mogen terugkijken op een geslaagde dag, waarop ontmoeting, informatie en herkenning centraal stonden. De aanwezigen kregen waardevolle informatie middels de presentatie van Maaïke en Gerben (Medisch Maatschappelijk Werk) waarna, na de pauze de groep in 2-en werd gesplitst. Tijdens het tweede gedeelte was het contact met lotgenoten: ervaringen delen, naar elkaar luisteren en merken dat je niet alleen staat. Hieronder staat een uitgebreid verslag ervan.

Juist die combinatie van informatie en onderling contact maakt onze Themacontactdag zo waardevol. We kijken dan ook met een goed gevoel terug op deze bijeenkomst en bedanken iedereen die hieraan heeft bijgedragen.

Samen maken we de NVR sterker!

Een vereniging kan niet zonder de betrokkenheid van haar leden. Daarom zijn wij als NVR op zoek naar leden die zich incidenteel willen inzetten voor onze vereniging. Denk bijvoorbeeld aan het helpen bij een bijeenkomst, het ondersteunen bij een activiteit of het meedenken over nieuwe initiatieven.

Je hoeft hiervoor geen zeeën van tijd beschikbaar te hebben. Ook met een kleine bijdrage, op momenten dat het jou uitkomt, kun je al veel betekenen. Samen zorgen we ervoor dat we als vereniging onze leden kunnen blijven informeren, ondersteunen en met elkaar in contact brengen.

Lijkt het je leuk om af en toe een steentje bij te dragen? Laat het ons weten! We vertellen je graag meer over de mogelijkheden. Alle hulp en betrokkenheid zijn welkom.

Met deze mooie herinnering aan onze Themacontactdag en nieuwe plannen voor de toekomst gaan we de herfst tegemoet. We hopen jullie ook de komende periode weer te ontmoeten bij onze activiteiten en wensen iedereen een kleurrijk en fijn najaar!

Het bestuur

Activiteiten, mededelingen en oproepen

Themacontactdag

Op 26 september vond de themacontactdag plaats, in het Sanadome te Nijmegen. Een prima locatie hiervoor. Jammer genoeg waren er maar 20 deelnemers, de overigen hebben een hele waardevolle dag, samengesteld door Medisch maatschappelijk werk, gemist.

De onderwerpen die in de ochtendsessie aan bod kwamen waren:

Omgaan met tegenslag

Vragen die hierbij aan bod kwamen

- Hoe reageer ik bij tegenslag?
- Hoe wil ik dat anderen reageren op mijn emoties?
- Wat is voor mij helpend in zo'n situatie?
- Wat heb ik nodig van anderen?



Je hebt dingen waar je zelf iets aan kan doen (cirkel van invloed), dingen die om je heen gebeuren en waar je bij betrokken bent, of die betrokken zijn bij jou (cirkel van betrokkenheid) en zaken waar je geen invloed op hebt (geen betrokkenheid, b.v. het weer). Bij een ziekte kan dit er zo uitzien als op het plaatje rechts.

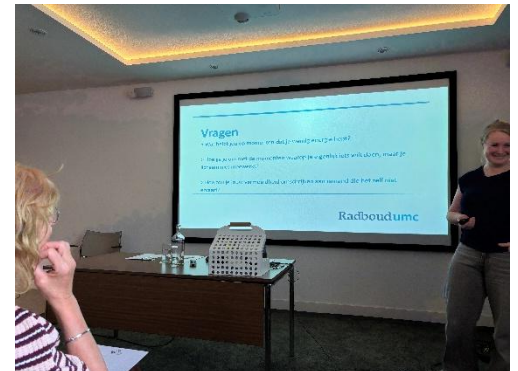


Energie in balans

Vragen die hierbij aan bod kwamen

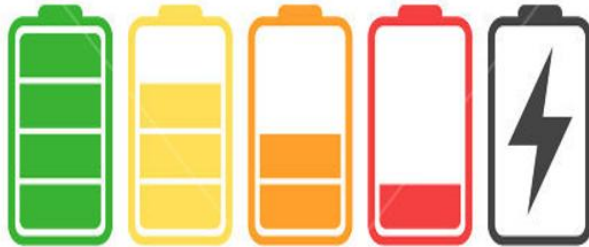
- Wat helpt jou op momenten dat je weinig energie hebt?
- Hoe ga je om met de momenten waarop je eigenlijk iets wilt doen, maar je lichaam niet meewerkt?
- Hoe zou je jouw vermoeidheid omschrijven aan iemand die het zelf niet ervaart?

Zo werkt het energieniveau:



Bij een nierpatiënt lukt het niet meer om de batterij helemaal op te laden.
De vraag die je je dan moet stellen is:

Wat is jouw basisniveau?



100% 75% 50% 25% 0%

Naasten van nierpatiënten: de onzichtbare impact

Vragen die hierbij aan bod kwamen:

- Welke rol ben jij gaan vervullen die vroeger anders was? Hoe voelt dat voor jou?
- Waar loop jij tegenaan in de dagelijkse zorg? Wat heb jij nodig om dit vol te houden?
- Welke emotie herken je het meest bij jezelf? Deel je dit met anderen?
- Wat is er veranderd in jouw werk of sociale contacten? Wat mis je het meest?
- Voel jij je begrepen door je omgeving? Hoe praat jij met de patiënt over jullie situatie?

Bij ieder onderwerp was er veel wisselwerking tussen de presentatoren en de deelnemers, wat precies de bedoeling was.

Na de uitstekende lunch werd de groep in tweeën gesplitst: nierpatiënten (onder leiding van Gerben) en naasten (onder leiding van Maaïke).

Drie vragen of opmerkingen zijn me bijgebleven uit de sessie met de naasten:

Hoe ga je om met reacties van anderen op jou als naaste?

Bijvoorbeeld je bent op vakantie geweest en een collega vraagt: Hoe was je vakantie? Zeker lekker weer gehad? En lekker gewandeld?

Ze vullen de antwoorden al in op de vraag die ze zelf stellen, en het is lastig om hier goed mee om te gaan.

Hoe ga je om met twijfels over donatie en/of transplantatie? Wel of niet doen?

Eén deelnemer had een nier aan de partner gedoneerd en vond dat eigenlijk ook wel een stukje egoïstisch. Die hoopte met de donatie de partner terug te krijgen zoals die was voordat die ziek werd.

Daarna kwam iedereen weer bij elkaar voor een uitwisseling van ervaringen. De dag werd afgesloten met een hapje en een drankje.

Dank aan Gerben en Maaike voor de uitstekende presentaties en begeleiding.

De presentaties zelf zijn terug te vinden op de NVR-site:

<https://www.nv-radboud.nl/site/agenda/themacontactdag-2026/>

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Familiedag definitief geannuleerd

Op 28 juni stond de Familiedag gepland en zouden we naar De Tuinen in Demen gaan. Dit ging niet door vanwege de hitte. Helaas kan door omstandigheden deze dag niet ingehaald worden. Het is het plan om deze volgend jaar weer te organiseren.

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Leef als een patiënt

De universiteit heeft sinds vorig jaar een nieuw project voor geneeskunde studenten, en dat heet: Leef als een patiënt. Hier worden nog mensen voor gezocht. Daarbij gaat het er om dat een student twee weken zich probeert in te leven in het dagelijks leven van een patiënt. Bijvoorbeeld drie keer per dag denken aan het innemen van medicijnen, urenlang in een stoel stil moeten zitten, in de avond sport af moeten zeggen door vermoeidheid en dat soort dingen. Daarna worden de ervaringen met de patiënt besproken. Mocht je hier meer over willen weten, dan kun je mij mailen: onderwijs-participatie@nv-radboud.nl. Ik stuur je dan alle informatie die ik hierover heb.

Monique ter Beeke
Bestuurslid onderwijs en participatie

Kidnie - nieuwsupdate

Kidnie is een initiatief van de Nierstichting en streeft naar genezing van kinderen met een nierziekte, kindvriendelijke behandelingen en het vroeg opsporen van het risico op nierschade bij kinderen. Kindernierarts Michiel Schreuder uit het Amalia (Radboudumc) kinderziekenhuis in Nijmegen is een van de

initiatiefnemers van het onderzoeksteam achter Kidnie
<https://www.kidnie.nl/nieuws/michiel-schreuder>

Kidnie streeft, samen met artsen en wetenschappers, naar de volgende doelen:

- Vóór 2035 willen we 25% van de kinderen met een nierziekte genezen
- Krijgt een kind tóch een donornier, dan zorgen wij ervoor dat deze een leven lang meegaat (niet maar 20 jaar of korter).
- Ook moet de behandeling van een nierziekte kind-vriendelijker worden. Weg met die overmaat aan medicijnen en vervelende injecties!
- We willen nierziekten in een zo vroeg mogelijk stadium opsporen én genezen.

Hierbij de laatste onderzoeksupdates:

Biomarkers kunnen helpen bij het personaliseren van de behandeling na een niertransplantatie.

Na een niertransplantatie hebben kinderen levenslang medicatie nodig om afstoting te voorkomen. Een nieuw onderzoek, uitgevoerd door onderzoekers van het Kidnie Research Consortium, onderzoekt of biomarkers kunnen helpen om de behandeling af te stemmen op elk individueel kind en zo bij te dragen aan het doel om donornieren levenslang te laten meegaan.

De juiste balans vinden

Artsen controleren immunosuppressieve (afweersysteem onderdrukkende) behandelingen momenteel voornamelijk door de medicijnconcentratie in het bloed te meten. Maar dezelfde concentratie kan bij elk kind een ander effect hebben. Een bloedspiegel laat zien hoeveel medicatie er aanwezig is, maar niet precies hoe sterk het immuunsysteem van een kind wordt onderdrukt. Biomarkers zouden aanvullende informatie over die reactie kunnen bieden.

Kijken naar hoe het lichaam reageert

In een educatief overzichtsartikel, gepubliceerd in *Pediatric Nephrology*, onderzochten onderzoekers biomarkers die kunnen aantonen hoe het immuunsysteem en de donornier reageren op de behandeling. Sommige biomarkers geven informatie over de mate van immunosuppressie, terwijl andere kunnen wijzen op een verhoogd risico op infectie, afstoting of beschadiging van de getransplanteerde nier.

In combinatie met de huidige medicatiebewaking kunnen ze artsen helpen de behandeling beter af te stemmen op elk individueel kind.

Vier veelbelovende biomarkers

Het onderzoek belicht vier biomarkers die bijzonder veelbelovend lijken en inzicht kunnen geven in de mate van immunosuppressie. Hopelijk kan dit artsen in de toekomst helpen om voor elke individuele patiënt beter te beoordelen of het immuunsysteem te veel, waardoor het risico op infecties toeneemt, of te weinig onderdrukt wordt, waardoor het risico op afstoting van de donornier toeneemt.

Donorspecifieke antistoffen kunnen immuunactiviteit tegen de donornier aan het licht brengen en wijzen op een verhoogd risico op afstoting. Donor-afkomstig celvrij DNA bestaat uit kleine DNA-fragmenten van de getransplanteerde nier die

in het bloed kunnen worden gedetecteerd. Verhoogde niveaus kunnen duiden op schade aan de donornier.

Elke biomarker meet iets anders. Door er meerdere tegelijk te gebruiken, kan uiteindelijk een completer beeld ontstaan van de immuunrespons van een kind.

Wat moet er nog getest worden?

Of deze biomarkers de behandeling bij kinderen daadwerkelijk kunnen verbeteren, moet nog worden onderzocht. Veel van het beschikbare bewijsmateriaal is afkomstig van niertransplantaties bij volwassenen, en er is nog steeds behoefte aan prospectieve interventiestudies bij kinderen.

Toekomstige klinische studies zullen praktische vragen moeten beantwoorden. Kunnen biomarkers artsen helpen om de medicatie veilig te verminderen wanneer een kind een te sterk onderdrukt immuunsysteem heeft? Kunnen ze kinderen identificeren die meer bescherming tegen afstoting nodig hebben? En leidt het gebruik ervan tot betere resultaten bij niertransplantaties?

Op weg naar één nier voor het leven

Dit onderzoek sluit nauw aan bij de doelstellingen van Kidnie's Moonshot 3: Transplant Care. Een van de prioriteiten is het optimaliseren van immunosuppressie door de behandeling af te stemmen op het immuunsysteem van elk kind. Het doel is om bijwerkingen te verminderen en tegelijkertijd de donornier te beschermen tegen afstoting.

Kinderen die een donornier ontvangen, zijn mogelijk tientallen jaren afhankelijk van immunosuppressieve medicatie. Een beter inzicht in hun individuele immuunrespons zou artsen kunnen helpen de juiste behandeling te bepalen. Het doel van Moonshot 3 is om transplantaties veiliger en duurzamer te maken, zodat elk kind de best mogelijke kans krijgt op een nier voor het leven.

Bron: Nieuwsupdate van Kidnie.
Jolanda Krab/René Nieuwenhoven
Leden NVR

[Nieuwsbericht gepubliceerd op de website van de NVR](#)

Nieuwsbericht 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/; hier vindt u dan alle nieuwsberichten terug.

Als u zelf iets voorbij ziet komen dat interessant zou kunnen zijn voor de site, mag u dit naar info@nv-radboud.nl sturen met als onderwerp "artikel voor website", graag met bronvermelding erbij. De redactie van de website zal dan kijken of het geplaatst kan worden. Op deze manier kunnen we samen een interessante website behouden.

Dit zijn de nieuwsberichten die wij graag met u willen delen, deze zijn geplaatst op de website onder 'Nieuws':

Titel: 70-jarig jubileum: Hoe de zorg en kansen voor patiënten door de jaren heen veranderden dd. 1 augustus 2026

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/niertransplantaties-door-de-tijd-heen/>

In dit artikel verteld internist-nefroloog Marije Baas uit het Radboudumc, ter gelegenheid van het 70 jarig jubileum van het Radboudumc over de ontwikkelingen in de niertransplantatiezorg en blikt terug.

Titel: Informatiebijeenkomst Niertransplantatie en -donatie bij Radboudumc 21 november 2026 dd. 10 september 2026

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/informatiebijeenkomst-niertransplantatie-en-donatie-bij-radboudumc-nov25-2/>

Hier vind u informatie over de halfjaarlijkse informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie die 21 november 2026 zal plaats vinden in het Radboudumc.

Titel: Klachten m.b.t. taxivervoer dd. 14 september 2026

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/klachten-m-b-t-taxivervoer/>

Per 1 september stopt NVR met het verzamelen van de klachten over het taxivervoer. In dit artikel kunt u lezen wat u zelf kunt doen bij klachten.

Titel: Update familiedag 2026 dd. 14 september 2026

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/update-familiedag-2026/>

De familiedag in juni 2026 kon door de weersomstandigheden helaas niet doorgaan, er komt geen alternatieve datum meer. U bent van harte welkom op het kerstdiner 13 december 2026.

Titel: Open dag Radboudumc dd. 18 september 2026

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/open-dag-radboudumc/>

Op 4 oktober is weer de jaarlijkse open dag in het Radboudumc geweest. Kijk hier voor een korte impressie: <https://www.instagram.com/reel/Dd371XpoXV9/>

Jolanda Krab

Beheer info-mailbox, Coördinator gastonderwijs HAN, back-up

Ledenadministratie.

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 2026

Zondag 13 december
Kerstdiner

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 7 december 2026. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 30 november 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

Rob van der Vijgh, voorzitter
voorzitter@nv-radboud.nl

Heer E. Hendrikman, penningmeester
penningmeester@nv-radboud.nl

Vacant, secretaris
secretaris@nv-radboud.nl

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

Vacant, 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 tweemaandelijks 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