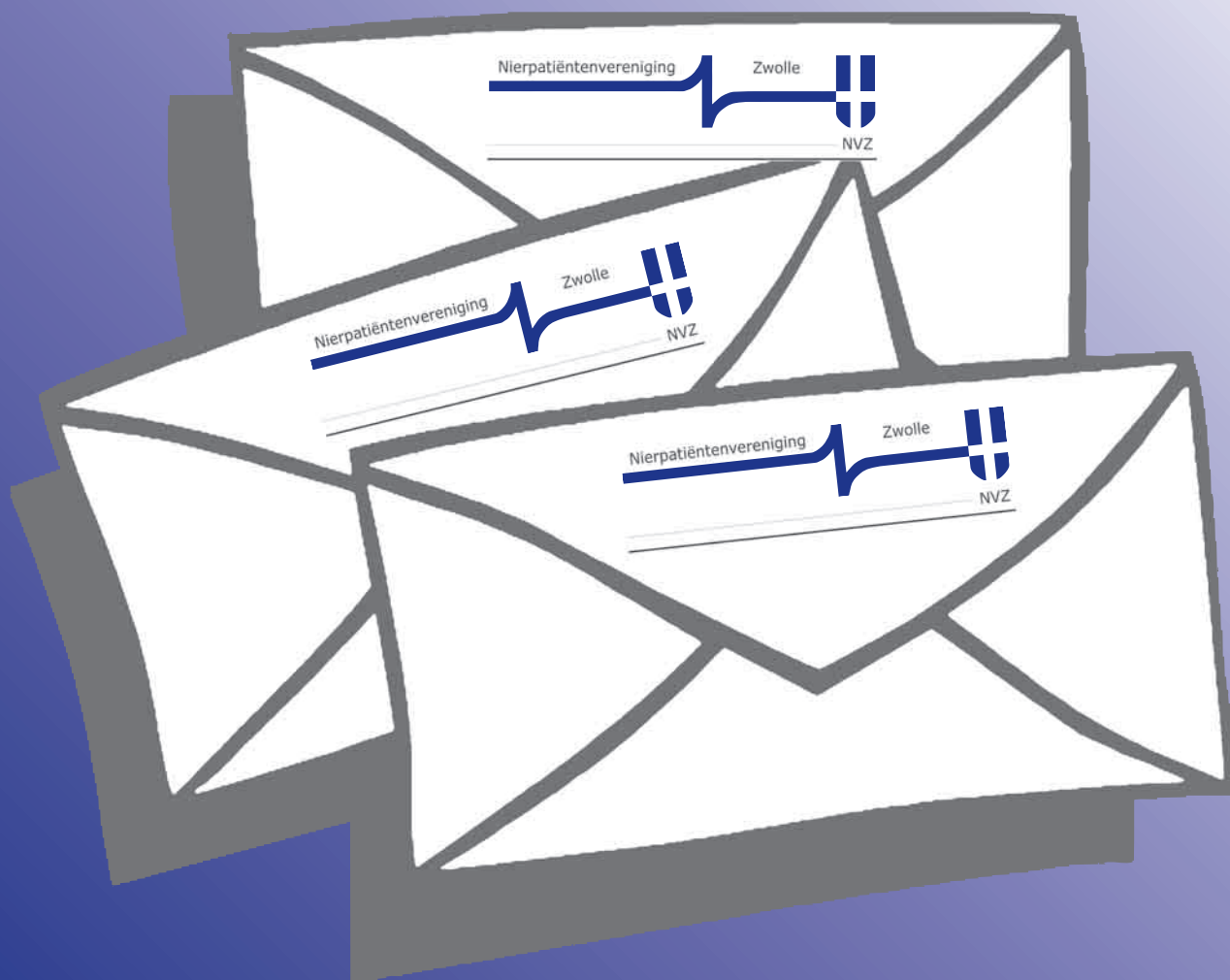


DiaPost



November 2009



Inhoudsopgave

Samenstelling bestuur	1	Compensatie eigen risico	12
Beste leden	2	Dominicanen Klooster	13
Belangrijke telefoonnummers	2	Dialysecentrum Isala	14
Van de penningmeester	3	Het vervolg 6	15
Van de redactie	3	Loodgieter schildert sterren	15
Lotgenotencontact	3	Het kerstdiner van 2009	16
Even voorstellen	5	Opgavenstrookje kerstdiner	17
Belangrijke data	5	De pen van.....	19
Klachtenformulier	5	Vereniging van Nierdonoren	19
Algemene ledenvergadering	6	Themadag	19
UMCG ontvangt replica kunstnier bij symposium	6	Crisis met een glimlach	20
Proefproject met zelfcontrole	7	Recept van de maand	21
Klink gaat zelf donoren werven	7	Commissies van de NVN	22
Jannie Smit ontvangt Zuster Ter Welle Prijs	8	Kleurplaat	23
Nieuw dialysecent. bij Diaconessenhuis Meppel	9	Liedje	24
Samaritaanse nierdonoren gevraagd	9	Hart van goud	24
Ark Mission	10	Uitnodiging Themabijeenkomst in Zwolle	25
Nieuws van de Nierstichting	11	Aanmeldingsformulier Themadag	27
Screening patiënten om ondervoeding	12	Aanmeldingsformulier voor het lidmaatschap	28

Samenstelling bestuur

Voorzitter

J. Smit - Lettinga Roorda
 Krabbescheer 45, 8265 JG Kampen
 tel. 038-3319419, Smit_J45@hotmail.com

Secretaris

Y. Reuvecamp
 Zandspeur 74, 7711 HK Nieuwleusen
 tel. 0529-485119, mobiel: 06-83163553
 yolandareuvecamp@gmail.com

Penningmeester

J.H. de Wolff
 Bovensingel 21, 8266 BS Kampen
 tel. 038-3327930, woldou@zonnet.nl

Alg. bestuurslid / 2e secretaris

Redactie DiaPost / Ledenadministratie
 T.J. Dalebout - Groen
 De Havezathe 39, 8101 XW Raalte
 tel. 0572-361424, trijniedalebout@hotmail.com

Postbanknummer: 1963642 t.n.v. Nierpatiëntenvereniging Zwolle

Emailadres: nierpvz@hotmail.com

Adreswijziging en wijzigingen in de behandeling graag doorgeven aan de ledenadministratie.

Alg. bestuurslid / 2e voorzitter

A. de Jong
 Postbus 187, 8070 AD Nunspeet
 tel. 0341-258580, andjo@online.nl

Alg. bestuurslid

A. van den Elst
 De Bagijnenkamp 5, 8061 AW Hasselt
 tel. 038-4771538, avandenelst@hotmail.com

Asp. alg. bestuurslid

C. Boeve
 Postweg 50
 8181 VJ Heerde
 Tel. 0578-692606, ceesboeve@chello.nl

Alg. bestuurslid

vacant

Website:

www.nierpatientenvereniging-zwolle.nl

Indien u iets wilt weten over het lidmaatschap van onze vereniging kunt u kijken op het aanmeldingsformulier achterin deze DiaPost. Voor alle overige informatie kunt u terecht bij het bestuur. (zie ook lotgenotencontact)

Beste leden

't Is weer voorbij die mooie zomer.... Die zomer die begon zowat in mei...

Inmiddels heeft de herfst zijn intrede gedaan en kunnen we genieten van prachtige herfstkleuren, als u tenminste initiatief kunt en wilt nemen en het de moeite waard vindt om van al het moois wat de natuur te bieden heeft, te genieten....

Enkele weken geleden las ik een interessant artikel van psycholoog Wijnberg over de moeite waard. Regelmatig ontmoet hij mensen die last hebben van een gebrek aan zelfvertrouwen of eigenlijk "een negatief zelfbeeld". Niemand is iemand zonder de ander. Mensen willen zich de moeite waard voelen, zonder dat er een ander aan te pas komt. Wie zich namelijk afvraagt of hij de moeite waard is, stelt in wezen de vraag: ben ik het waard om moeite voor te doen? Hebt u een verhouding met iemand die nauwelijks of geen moeite voor u doet dan zal uw gevoelde eigenwaarde sterk dalen en weer wat kunnen stijgen als u buiten de deur de ervaring heeft dat anderen wel wat voor u over hebben. Als u van niemand merkt dat zij moeite voor u willen doen, dan is het erg lastig om emotioneel staande te blijven. Wilt u het waard zijn om moeite voor te doen, dan moet u anderen daarvoor in de gelegenheid stellen.

Ik durf gerust te stellen dat onze nefrologen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers het zeker de moeite waard vinden zich voor 100% in te zetten voor de best mogelijke omstandigheden, zowel op lichamelijk als geestelijk gebied voor de nier- en/of dialysepatiënten van de Isala klinieken, rekening houdend met de persoonlijke mogelijkheden. Mede door o.a. de enorme inzet van dr. Offerman en de

stafleden: Ria Kotters en Jeannette Bosch wordt er eind oktober een dialysecentrum geopend op het parkeerterrein bij het Diaconessenhuis in Meppel. Voor onze patiënten uit deze omgeving levert dit gemiddeld een tijdsbesparing op van 4,5 uur per week!

Vele taxiproblemen zullen hiermee tot het verleden gaan behoren. Uit een onlangs door Marco Slomp (student Windesheim) gehouden onderzoek, is trouwens naar voren gekomen dat de "gemeende" taxiproblematiek (overschrijding reistijden enz.) in Zwolle veelal ligt aan de persoonlijke beleving van de patiënt. Toch vinden we het de moeite waard ons gezamenlijk in te zetten voor een zo goed mogelijk taxivervoer van onze patiënten. Eind september zijn eigenaren van "onze" taxibedrijven (met chauffeurs) en vertegenwoordigers Groene land Achmea uitgenodigd voor een informatieavond. Aan de hand van een powerpointpresentatie werd duidelijk gemaakt wat dialyse inhoudt en wat het betekent voor de patiënt. Vervolgens konden de aanwezigen onder deskundige leiding de dialyseafdeling bezoeken.

Zwolle heeft m.b.t. onderzoek taxiproblematiek en contacten met vervoerders en Groene land Achmea de landelijke primeur! De halfjaarlijkse patiëntenbezoekjes, de kwartaaloverleggen en overige contacten met staf dialyse en maatschappelijk werk scoren landelijk hoog evenals het onderzoek naar en het stimuleren en activeren van bewegen voor dialysepatiënten. Ik hoop dat u uit het bovenstaande kunt afleiden dat we het gezamenlijk de moeite waard vinden, dat onze patiënten zich de moeite waard voelen...

Jannie Smit

Belangrijke telefoonnummers

Isala Klinieken (receptie)	038-4245000
Hoteldialyse	038-4242810
Centrumdialyse	038-4242530
Peritoneaal dialyse	038-4242292
Dagcoördinator Dialyse Meppel	0522-234225
Maatschappelijk werk	038-4245289
Secretariaat Nefrologie	038-4245544
UMCG (polikliniek niertransplantatie)	050-3612372



Van de penningmeester

In de agenda van de bestuursvergaderingen staat als vast agendapunt het onderwerp financiën. Dat geeft al aan dat wij als bestuur van de vereniging er belang aan hechten dat alles wat met het financieel beheer van onze vereniging te maken heeft ruim de aandacht krijgt.

Het verheugt ons zeer dat wij, dit in tegenstelling met vele andere verenigingen, het bedrag dat als contributie van u verwacht wordt, niet hebben moeten verhogen. Dit is wel het gevolg van uiterst zuinig beheer! Hoelang we dit nog vol kunnen houden zonder verhoging van het lidmaatschapsbedrag: het heeft onze aandacht. Wel is besloten en aan de algemene vergadering, gehouden in april jl., voorgesteld dat er een wijziging zal worden doorgevoerd in de bijdrage van de deelnemers aan hierna genoemde evenementen, waarvoor goedkeuring werd gegeven.

De wijzigingen zijn als volgt:

Kerst diner: bijdrage 1ste en 2de persoon € 5,=
3de en 4de persoon € 20,=

Reisje: bijdrage 1ste en 2de persoon € 10,=
3de en 4de persoon € 45,=

U ziet dat wij de leden en partners zoveel mogelijk hebben ontzien v.w.b. de verhoging van de bijdragen. Wij gaan er van uit dat de extra personen die meegenomen worden naar diner of reisje de kostprijs van het betreffende evenement betalen en dit bedrag niet ten laste komt van de verenigingsmiddelen. Zo bent u weer op de hoogte van het reilen en zeilen v.w.b. het financieel beleid en sluit ik af met u allen hartelijk te groeten en tot ziens.

J.H. de Wolff

Van de redactie

Hierbij wil ik iedereen bedanken voor de medewerking bij het tot stand komen van deze DiaPost. Ook wil ik een oproep doen aan u, als lezer, om eens een stukje te schrijven voor de DiaPost. Dit mag van alles zijn, zoals recepten, vakantiebelevenissen, leuke voorvallen op/ of tijdens de dialyse, hobby's, enz., enz.

De kopij voor de DiaPosten van 2010 graag inleveren voor 1 februari, 1 juni en 1 oktober.

Het liefst via email, per post mag natuurlijk ook. De gegevens van mij vindt u onder samenstelling bestuur.

Natuurlijk sta ik open voor suggesties en/of tips.

De Nierpatiëntenvereniging Zwolle is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties.

Trijnie Dalebout

Lotgenotencontact

Het bestuur maakt vaak mee, dat u als nierpatiënt of partner behoefte heeft om met iemand te praten. Wij kunnen ons voorstellen dat u graag met iemand praat die u "kent".

Als ervaringsdeskundigen, willen wij graag een luisterend oor bieden en misschien kunnen wij u van

dienst zijn met problemen waar wij zelf ook tegenaan gelopen zijn. Dus schroom niet om de telefoon of de pen te pakken, e-mailen mag natuurlijk ook. Al onze gegevens vindt u onder het kopje samenstelling bestuur.

Nogmaals maak er gebruik van!

Even voorstellen



Hallo, mijn naam is Cees Boeve, ben 65 jaar en woon in Heerde.

Na een oproep in DiaPost, dat men dringend behoefte had aan een bestuurlid, vanwege de vele werkzaamheden, heb ik mij aangemeld. Na kennismaking is afgesproken, dat ik eerst een jaartje als asp.

bestuurslid meewerk en dat daarna bekeken wordt of het wel bevalt aan beide zijden.

Even iets over mijzelf mbt mijn ziekte:

In 1990 werd bij mij de nierziekte IGA-nefropathie ontdekt. In 1996 moest ik aan de dialyse en heb toen gekozen voor PD. In 1998 was er al een donornier voor mij en die doet het nog steeds uitstekend.

Wel heb ik na de transplantatie erg veel last gekregen van psychische problemen. Ik heb toen een oproep in Wisselwerking gedaan voor lotgenotencontact. 13 personen, uitsluitend vrouwen, reageerden daarop. Ik heb hier erg veel aangehad en uiteindelijk ben ik mede hierdoor er weer bovenop gekomen. Lotgenotencontact staat dus bij mij hoog in het vaandel.

Ik hoop dat de contacten met de leden en met name met de PD-ers nog wat verbeterd kan worden door samen met Jolanda Reuvecamp onze website te updaten en mogelijk een digitale nieuwsbrief te maken.

Met vriendelijke groet,

Cees Boeve

Postweg 50

8181 VJ Heerde,

Tel.0578-692606

e-mail: ceesboeve@chello.nl

Belangrijke data

07 november 2009	rondleiding Dominicanenklooster
14 november 2009	kloostermiddag voor mensen met een chronische lichamelijke ziekte
28 november 2009	kloostermiddag voor mensen met een chronische lichamelijke ziekte
11 december 2009	kerstdiner in Oortwijn
21 november 2009	afgelasting algemene ledenvergadering NVN
12 december 2009	kloostermiddag voor mensen met een chronische lichamelijke ziekte
20 maart 2010	themadag in Urbana
09 april 2010	algemene ledenvergadering in Urbana
	interview-format met de doctoren Diepeveen en Hoogendijk en voorlichting van de donatiefunctionaris

Klachtenformulier

Bij deze zou ik iedereen die gegronde klachten denkt te hebben op welk terrein dan ook, dringend willen verzoeken deze schriftelijk aan te geven op het klachtenformulier.

Op de afdeling zijn klachtenformulieren aanwezig. Alleen schriftelijk ingediende klachten worden serieus door de klachtenfunctionaris in behandeling genomen.

Voel u niet "schuldig" als u een klacht denkt te hebben, maar bedenk dat als u als op de juiste manier reageert, het ziekenhuis een overzicht en inzicht krijgt van de klachten. Is uw klacht gegrond en komen er meer klachten over dezelfde persoon, afdeling of behandelwijze binnen, dan kan en zal het ziekenhuis maatregelen nemen.

Jannie Smit

Algemene ledenvergadering Nierpatiëntenvereniging Zwolle

Een vereniging is volgens de statuten verplicht jaarlijks een algemene ledenvergadering te houden. Onze ledenvergadering duurt incl. koffie maximaal een uur. Het bestuur probeert ieder jaar vanaf 20.00 uur iets zinnigs, leuks, gezelligs te bedenken om onze leden te motiveren te komen. De opkomst blijft helaas minimaal.

Het is een landelijk verschijnsel dat ledenvergaderingen niet "scoren". Moeten we dit verschijnsel als bestuur gewoon accepteren of moeten we toch nog een poging wagen onze leden te stimuleren te komen.

Is de locatie (ziekenhuis) niet aantrekkelijk, omdat onze leden hier al kind aan huis zijn? Moeten we beginnen met een broodje? Is de woensdag- en/of donderdagavond niet geschikt? Slaat het vervolgprogramma niet aan?

Het bestuur heeft daarom besloten volgend jaar als locatie zalencentrum Urbana te kiezen en wel vrijdagavond **9 april 2010**. We beginnen vanaf

18.30 uur met een broodje kroket. We hebben dr. Diepeveen, dr. Hoogendijk en een donatiefunctionaris bereid gevonden, invulling aan deze avond te geven. De donatiefunctionaris zal vertellen hoe het donatieproces in de Isala verloopt en dr. Diepeveen en dr. Hoogendijk zullen een soort "interview-format" houden. Iedereen kan vragen stellen.

Zowel de locatie, het tijdstip, het broodje kroket, alswel de inbreng van onze eigen nefrologen en donatiefunctionaris mogen nu geen reden meer zijn om niet te komen....

Jannie Smit

I.v.m. de notulen e.d. voor de algemene ledenvergadering komt in de volgende DiaPost het opgavenstrookje voor deze avond. Aan de opgavenstrook voor het kerstdiner heb ik een regel toegevoegd, zodat u zich nu al op kan geven. Natuurlijk mag u dit ook rechtstreeks bij mij doen.

Trijnie Dalebout

UMCG ontvangt replica kunstnier bij symposium

Het UMCG krijgt op maandag 31 augustus tijdens het W.J. Kolff Memorial Symposium een door Amerikaanse studenten gebouwde replica aangeboden van de historische kunstmatige nier van de onlangs overleden uitvinder-arts Willem Johan Kolff (1911 - 2009). De replica is gebouwd in Chicago en wordt overhandigd aan het UMCG ter nagedachtenis aan professor Kolff, die vlak voor de Tweede Wereldoorlog in Groningen zijn carrière begon. De overhandiging markeert tevens de nieuwe naam van het Instituut voor Biomaterialenonderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG): het W.J. Kolff Institute.

Officiële herdenking voor dr. Kolff

Op dinsdag 1 september (10.30 uur), ofwel de dag na het symposium in Groningen, wordt in het stadhuis van Kampen een officiële herdenking gehouden voor Kolff. Na afloop van deze herdenking zal naar de wens van Kolff - die ereburger was van Kampen - in besloten kring van familie en vrienden zijn as worden uitgestrooid in de tuin van het monumentale, gerestaureerde voormalige Stadsziekenhuis van Kampen, nu hoofdgebouw van woonzorgconcern IJsselheem.

Bron: www.willemkolffstichting.nl

Proefproject met zelfcontrole zoutinname door nierpatiënten

Hoewel een zoutbeperkt dieet een veilige en voor veel nierpatiënten werkzame methode is om een hoge bloeddruk te verlagen, heeft een groot aantal mensen hier moeite mee. Dit komt onder andere doordat zij zelf geen goed zicht hebben op de hoeveelheid zout in hun voeding. Het Hans Mak Instituut heeft een proefproject geïnitieerd, waarin nierpatiënten zelf de hoeveelheid natrium in hun urine kunnen meten. Naar verwachting kunnen zij, door de directe terugkoppeling, hun voedingspatroon dan beter aanpassen.

Veel nierpatiënten hebben last van hoge bloeddruk. Hoge bloeddruk kan een oorzaak van de nierziekte zijn, maar is er ook vaak een gevolg van. Door een goede behandeling van de hoge bloeddruk kan verdere achteruitgang van de nierfunctie worden voorkomen. Dit kan op twee manieren: met medicijnen of met een zoutbeperkt dieet. Maar dat laatste is voor veel mensen erg moeilijk vol te houden. Ook omdat veel voedingsmiddelen 'verborgen' zout bevatten dat niet door de patiënten zelf wordt toegevoegd.

Om het gebruik van zout te controleren wordt de natriumconcentratie in de 24-uurs urine gemeten. De patiënt brengt zijn urine van een hele dag naar het laboratorium; de uitslag krijgt hij meestal pas dagen

later tijdens het spreekuurbezoek. Deze omslachtige procedure en het ontbreken van onmiddellijke feedback hebben er toe geleid dat van deze mogelijkheid om de zoutinname te controleren weinig gebruik wordt gemaakt. Het zelf kunnen controleren van zout in de urine zou een belangrijke vooruitgang zijn.

Met recente, door de firma Medimate ontwikkelde, lab-on-a-chip technologie komt deze mogelijkheid binnen handbereik. Deze ontwikkeling biedt patiënten een nieuwe mogelijkheid hun behandeling in eigen hand te nemen; een stapje verder op het gebied van zelfmanagement. Om te kijken of zelfmanagement bij nierpatiënten met hoge bloeddruk in de dagelijkse praktijk werkt, is het ESMO project in het leven geroepen. ESMO staat voor 'Effects of SelfMonitoring on Outcome of chronic kidney disease'; effecten van het zelf monitoren op de uitkomst van chronische nierziekte. In dit onderzoek wordt bij 150 chronisch nierpatiënten de standaardbehandeling vergeleken met een zelfmanagementpakket waarvan het zelf meten van zout in de urine een onderdeel is. Ook zullen in dit project bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van zelfmanagement worden onderzocht.

Bron: www.niernieuws.nl

Klink gaat zelf donoren werven

Ruim zeven miljoen mensen in Nederland hebben zich nog niet uitgesproken over het donorschap, zij hebben zich nog niet geregistreerd in het donorregister. Daarom gaf minister Klink maandag 5 oktober zelf het startsein voor een landelijke campagne.

Om het groeiende tekort aan orgaandonoren te verminderen, slaan twaalf partijen, inclusief het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), de handen ineen in de nationale campagne 'Nederland zegt Ja!'. Het belangrijkste doel van de campagne: de ruim 7 miljoen niet-geregistreerden

aanzetten tot het registreren van hun keuze, Ja of Nee. Het liefst Ja natuurlijk.



Bron: www.niernieuws.nl

Jannie Smit ontvangt Zuster Ter Welle Prijs

Jannie Smit uit Kampen, voorzitter van de Nierpatiënten-vereniging Zwolle, heeft tijdens het Kolff Symposium in Groningen de Zuster Ter Welle Prijs 2009 van de Willem Kolff Stichting ontvangen voor haar uitzonderlijke inzet ten behoeve van nierpatiënten. Jannie Smit ontving de prijs, een zilveren medaille aan een blauw lint en een oorkonde, uit handen van Jaap Kolff, de oudste zoon van kunstnieruitvinder Pim Kolff, en WKS-voorzitter dr. John Jacobze.



De Zuster Ter Welle Prijs werd in 2003 persoonlijk door professor Kolff ingesteld. Jannie Smit is de derde die deze internationale prijs sindsdien heeft ontvangen. De Ter Welle Prijs is vernoemd naar zuster Maria ter Welle (1900 – 1946), hoofd-zuster van de interne afdeling van het Kamper Stadsziekenhuis De Engelenbergstichting in de tijd dat professor Kolff daar de kunstnier ontwikkelde. Zuster Ter Welle was een grote stimulator voor Kolff om de kunstmatige nier daadwerkelijk in te zetten bij patiënten, daar zij de noodzaak zag om het lot van nierpatiënten te verbeteren.

Zuster Ter Welle, die het belang van de patiënt boven alles stelde, overleed in het najaar van 1946, kort nadat het eerste succes met de kunstnier in Kampen was behaald. Kolff heeft de Ter Welle Prijs in het leven geroepen om mensen te eren die zelf niet persé werkzaam zijn in de medische sector, maar die uitzonderlijke inzet hebben getoond en verdien-

sten hebben in het behartigen van de belangen van patiënten. De prijs is een eerbetoon aan hen die fundamenteel belangrijk werk doen, maar te vaak over het hoofd worden gezien.

Bij Jannie Smit werd in 1968 nierfalen geconstateerd. Ondanks haar strenge dieet wist ze twee kinderen ter wereld te brengen. In 1993 werd dialyse voor haar onvermijdelijk. Ze dialyseerde 8 jaar lang in Zwolle, waarna ze op 1 september 2001 een niertransplantatie onderging.

Jannie Smit, sinds 1998 voorzitter van de Nierpatiëntenvereniging Zwolle, ontving de prijs omdat haar optimisme en vastberadenheid in de manier waarop ze al 41 jaar haar ziekte tegemoet treedt en in haar belangrijke werk voor de patiëntenvereniging, lotgenoten een hart onder de riem weet te steken en te helpen, tot voorbeeld strekt voor anderen.

Jannie Smit (r.) ontvangt in Groningen de Zuster Ter Welle Prijs 2009 van de Willem Kolff Stichting uit handen van de oudste zoon van kunstnieruitvinder Kolff, Jaap Kolff (m.) en WKS-voorzitter dr. John Jacobze (l.).



Herman Broers
Willem Kolff Stichting

Nieuw dialysecentrum bij Diaconessenhuis Meppel

Na jaren touwtrekken kan het nieuwe centrum eind oktober in gebruik worden genomen. We zijn een paar keer wezen kijken en het is van binnen een prachtig centrum geworden. De patiënten liggen of zitten rondom de werk-/bureauplek van de verpleegkundigen.

Ons bestuur is verschrikkelijk blij voor de patiënten uit de omgeving van Meppel die hier kunnen/mogen dialyseren en is daarnaast ontzettend trots op het gebouw. We zien deze dialyseplek als een soort ontmoetingsruimte en willen proberen er een "huiselijke" sfeer te creëren. Daarom hebben we besloten een bedrag te schenken voor een schilderij of muurschildering. Na uitgebreid informatie te hebben ingewonnen en rondgekeken te hebben, zijn we "verliefd" geworden op het werk van kunstschilder Gerard van de Weerd uit Hoogeveen. Er hangen o.a. werkstukken van deze kunstschilder in het gemeentehuis en ziekenhuis van Hoogeveen.

Hij kan als geen ander de vroegere bewoners van deze streek en de omgeving zelf weergeven. Zijn schilderijen blijven boeien om naar te kijken.... Maar.....er zit een kostenplaatje aan vast.

Gerard heeft ons op het idee gebracht sponsoren te zoeken. We zijn eind september een actie gestart en hopen het benodigde geld bij elkaar te krijgen. Zoniet dat moeten we (helaas) op zoek naar een alternatief.

Hebt u een eigen bedrijf, hebt u goede contacten in de zakenwereld of wilt u ons privé sponsoren dan kunt u uw bijdrage storten op rekeningnummer 1963642 t.n.v. Nierpatiëntenvereniging Zwolle o.v.m. sponsoring muurschildering. U kunt natuurlijk ook altijd telefonisch contact met mij opnemen.

Jannie Smit

Samaritaanse nierdonoren gevraagd

Samaritaanse nierdonoren gevraagd voor 923 nierpatiënten die op de wachtlijst staan. Wij zijn blij dat u interesse toont in het mogelijk afstaan van een nier aan een patiënt op de wachtlijst. Daarvoor zijn wij u al dankbaar. Nierpatiënt Adrie de Graaf heeft inmiddels een Samaritaanse donor gevonden, zoals u de afgelopen weken in de media heeft kunnen vernemen, maar naast Adrie zijn er nog vele andere nierpatiënten die wachten op een nieuwe nier. Momenteel is de wachtlijst 923 patiënten groot en groeiende. Dit is onacceptabel! De wachttijd is op dit moment zo lang dat onnodig 200 patiënten per jaar overlijden. Door het falende beleid van deze regering en Minister Klink mag niet verwacht worden dat hierin snel verandering komt. Wij begrijpen derhalve dat de huidige situatie nierpatiënten op de wachtlijst dwingt tot het bewandelen van tot op heden niet betreden paden. De NVN steunt nierpatiënten hierin onder meer door het plaatsen van deze advertentie. Maar de NVN neemt er geen genoegen mee dat de Nederlandse regering deze situatie heeft laten ontstaan en in stand laat. We blijven daarom ook strijden voor een betere wetgeving voor postmortale donatie. Met een donatie van een nier door Maggy

van Manen aan Adrie de Graaf is niet alleen de heer de Graaf geholpen, maar ook de anderen op de wachtlijst. Deze wordt hiermee namelijk verkort wat de wachttijd voor anderen op de wachtlijst doet dalen. De Nierpatiënten Vereniging Nederland vindt donatie bij leven een bijzondere daad van liefde voor de medemens. In onze ogen zou iedere donor een lintje verdienen. Die kunnen wij niet uitdelen. Wel kunnen levende nierdonoren gratis lid worden van onze vereniging.

Indien u daadwerkelijk een nier wilt doneren aan een nierpatiënt op de wachtlijst moet u zich melden bij één van de academische ziekenhuizen in Nederland. Deze kunt u vinden op de website van de NTS via www.transplantatiestichting.nl Zij helpen u graag verder. De Nierpatiënten Vereniging Nederland streeft kwaliteit van leven na voor haar leden. Gezien het falende beleid van de regering heeft de vereniging gemeend op deze manier aandacht te moeten vragen voor de problematiek van de lange wachtlijsten.

Bron: www.nvn.nl

ark mission



Bijbels dagboek van Max Lucado nu ook beschikbaar voor leesgehandicapten

Op 23 september jl. werd het bijbels dagboek Leven in Zijn handen van Max Lucado in aangepaste leesvormen gepresenteerd. Deze presentatie vond plaats in de sfeervolle boekhandel Riemer-Walinga Boekverkoopers in Ermelo.

De heer drs. K.B.J. Knol, directeur van de CBB, Christelijke Bibliotheek voor Blinden en Slechtzienden, en de heer H. de Rijk, directeur van Ark Mission, overhandigden de brailleversie en de gesproken versie op daisy cd-rom aan twee leesgehandicapten.

Mevrouw R. Schimmel uit Ermelo kreeg de gesproken versie uitgereikt en mevrouw J. van Groenewegen-van de Bovenkamp uit Elburg de brailleversie.

(Mevr. Groenewegen-van de Bovenkamp is lid van onze patiëntenvereniging.)

Leven in Zijn handen wil jong en oud helpen om iedere dag een moment te vinden om Gods rust te zoeken. Max Lucado weet als geen ander mensen met heel verschillende achtergronden te inspireren met zijn korte kernachtige overdenkingen.

Het beeld van de scheppende hand van God spreekt door dit hele boek heen.



(staand v.l.n.r.) mw. E. Walinga, dhr. H. de Rijk, dhr. K. B.J. Knol, dhr. H. Walinga, (zittend) mw. J. Groenewegen-van de Bovenkamp (l.) en mw. R. Schimmel.



Nieuws van de Nierstichting

Dit keer weer een paar onderwerpen waar de Nierstichting zich mee bezig houdt: donatie bij leven en een ander onderdeel binnen het ontwikkelen van een draagbare kunstnier. Meer informatie vindt u op www.nierstichting.nl

Donatie bij leven

Het masterplan orgaandonatie heeft ook iets positiefs opgeleverd: Nierdonoren kunnen van de overheid een subsidie ontvangen voor sommige kosten die een direct gevolg zijn van de donatie bij leven. Sinds 1 juni is de Nierstichting officieel gemandateerd door het ministerie van VWS om deze subsidie uit te keren. De Nierstichting was al langer actief als uitvoerder voor de vergoedingsregeling voor de niet-medische kosten die levende donoren maken, bijvoorbeeld loonderving voor zelfstandig ondernemers, eigen bijdrage aan huishoudelijke en gezinshulp en reiskosten gedurende de opnameperiode van de partner van een donor.

Voor meer informatie over de subsidie donatie bij leven kunt u contact opnemen met de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting, tel. 035 697 80 20 of sociaalbeleid@nierstichting.nl

Nephron+ is reuzenstap in ontwikkeling draagbare kunstnier

De Nierstichting heeft een Europese subsidie van ruim 5 miljoen euro gekregen voor het ontwikkelen van hard- en software die de ontwikkeling van een draagbare kunstnier een stuk dichterbij brengt. De subsidie wordt gebruikt voor het project Nephron+ dat voorziet in de ontwikkeling van sensoren en software die het mogelijk maken de gezondheid van nierpatiënten op afstand te monitoren. "Een goed werkend monitoringsysteem is een reuzenstap in het productierijp maken van een draagbare kunstnier", aldus Paul Beerkens, directeur van de Nierstichting.

Met een draagbare kunstnier kan ervoor gezorgd worden dat het bloed van nierpatiënten doorlopend kan worden gezuiverd in plaats van enkele keren per week. Dit betekent een enorme verbetering van de kwaliteit van leven van nierpatiënten. Één van de initiatiefnemers van dit project is Nanodialysis BV, een medisch technologisch bedrijf dat zich toelegt op de ontwikkeling van een draagbare kunstnier.

Naast de Nierstichting en zeven andere Europese partners zijn ook de afdeling nefrologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht en TNO in het ontwikkelingstraject betrokken. De toegekende subsidie aan Nephron+ betekent een grote stap in de ontwikkeling van de draagbare kunstnier. Nephron+ moet enkele belangrijke lichaamsfuncties van nierpatiënten gaan monitoren. De biomedische gegevens van elke nierpatiënt, zoals bloedwaarden, bloeddruk, lichaamstemperatuur, hartfuncties en niveau van uitdroging worden continu, via op het lichaam aangebrachte sensoren gemeten en online verstuurd naar de behandelend arts. Die interpreteert de gegevens, combineert ze met omgevingsparameters, zoals luchtvochtigheid en temperatuur, en houdt zo in de gaten of het goed gaat met de nierpatiënt en of de – nog te ontwikkelen – draagbare kunstnier goed functioneert. Naar verwachting zal het Nephron+-project in oktober beginnen.

"Met Nephron+ nemen we al een voorsprong op de latere toepassing van een draagbare kunstnier", stelt Jasper Boomker, programmamanager van de Nierstichting. "In dit project ligt de nadruk vooral op de ontwikkeling van sensoren en ICT-componenten die nodig zijn om enkele vitale functies van de patiënt in de gaten te houden. Zonder monitoring op afstand kan de draagbare kunstnier niet bestaan. Want als iets mis mocht gaan, bijvoorbeeld een verslechtering van de conditie van de nierpatiënt of een eventueel falen van de draagbare kunstnier, dan moet zo snel mogelijk worden ingegrepen. Dat kan alleen als patiënten doorlopend kunnen worden gecontroleerd op alle vitale lichaamsfuncties. Overigens is deze technologie niet alleen te gebruiken voor de draagbare kunstnier, maar kan het ook nuttig zijn voor andere medische toepassingen."



Monique Stoop, regiocoördinator Nierstichting

Screening patiënten om ondervoeding te voorkomen

Om ondervoeding te voorkomen of tijdig te kunnen signaleren, is Dianet gestart met de screening van de patiënten in Amsterdam. Dat gebeurt met een zogenaemde Subjective Global Assessment (SGA). Binnen enkele maanden start de screening ook in Utrecht.

Bij minimaal een kwart van de dialysepatiënten komt ondervoeding voor. Dat kan diverse oorzaken hebben, zoals misselijkheid of een veranderde smaak met een verminderde eetlust tot gevolg.

Het gaat dan niet alleen om een tekort aan calorieën in de voeding, maar bijvoorbeeld ook om te weinig eiwitten, vitamines of mineralen. Samen met de patiënt wordt een vragenlijst over zijn of haar voedingspatroon ingevuld. Ook het gewichtsverloop wordt bekeken en er vindt een beperkt lichame-

lijk onderzoek plaats. De voedingstoestand wordt daarna uitgedrukt in een cijfer van 1 tot 7. Patiënten doen vrijwillig aan de screening mee. De SGA is de eerste keer, in augustus, afgenomen door de diëtisten. De functie-assistentes nemen dat in het vervolg van hen over.

Diëtist Ingrid van der Gun: 'Het is de bedoeling dat de SGA structureel wordt afgenomen, ieder half jaar. Maar mocht de fysieke conditie daar aanleiding voor geven, dan doen we het elke drie maanden. De resultaten worden uiteraard met de nefroloog en de eerstverantwoordelijke verpleegkundige van de patiënt besproken.' Eind 2009 of begin 2010 wordt ook bij Dianet in Utrecht begonnen met het screenen van patiënten volgens de SGA-methode.

Bron: www.niernieuws.nl

Compensatie eigen risico

Iedere verzekerde van 18 jaar en ouder betaalt vanaf 1 januari 2008 een verplicht eigen risico voor de zorgverzekering. In 2009 bedraagt het verplicht eigen risico €155,-.

Mensen met weinig zorgkosten betalen minder eigen risico dan mensen met hoge zorgkosten. Om mensen met hoge zorgkosten (zoals dialysepatiënten) tegemoet te komen, biedt de overheid soms een compensatie van €50,-: de Compensatie eigen risico (CER). De overheid betaalt hiermee een deel van het eigen risico terug en bedraagt in 2009 €50,-. Er is geen hogere of lagere vergoeding. Het bedrag wordt vanaf 1 november uitgekeerd.

Als u recht heeft op de compensatie krijgt u in september 2009 automatisch bericht van het CAK. Het CAK ontvangt de gegevens van de personen die recht hebben op compensatie van de zorgverzekeraars. Hebt u in september geen beschikking ontvangen van het CAK?

Maar denkt u dat u wel aan minimaal één van de voorwaarden voldoet, dan kunt u een aanvraagformulier opvragen via internet en invullen of bellen

met het gratis informatienummer 0800 - 2108. Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 uur tot 18.00 uur.

Wie krijgt de Compensatie eigen risico?

U komt in aanmerking voor de Compensatie eigen risico als u volgens de zorgverzekeringswet voldoet aan één (of meer) van de drie voorwaarden:

- U gebruikte in 2007 en 2008 veel medicijnen. Deze medicijnen zijn aan u voorgeschreven en gedeclareerd via de Zorgverzekeringswet. U kreeg in 2007 en 2008 meer dan 180 standaard dagdoseringen van medicijnen met een specifieke stof voor één aandoening.
- U woonde op 1 juli 2009 minstens een halfjaar aan een stuk in een AWBZ-instelling
- U was in 2006 en 2007 onder behandeling van het ziekenhuis of een medisch specialist.

Stagiaire Maatschappelijk werk

In het komende jaar loopt Frieda 't Hooft stage op de dialyse afdeling. Frieda volgt de opleiding maatschappelijk werk op hogeschool Windesheim.

Afdeling maatschappelijk werk

Dominicanen Klooster

**Rondleiding klooster en kerk.
zaterdag 7 november 2009.**



Rondleiding voor belangstellenden voor Dominicanenklooster en -kerk. De monumentale kloostergang en de binnentuin van het klooster zijn in de rondleiding opgenomen.

In het bijzonder de thema's en de symboliek, welke aan de verschillende kunstwerken ten grondslag liggen komen aan de orde.

De rondleiding begint om 14.00 uur en eindigt om ongeveer 15.00 uur. Een afspraak maken voor deelname aan de rondleiding is niet nodig, op tijd aanwezig zijn is voldoende. (de kerk is open vanaf 12.45 uur. Vanaf 13.00 uur worden op het Adema orgel van verschillende componisten orgelbewerkingen uitgevoerd.

De kosten bedragen voor volwassenen € 2,50, kinderen op de basisschool gaan gratis mee. De Dominicanenkerk is door de week ook open en te bezichtigen en wel op woensdagmiddag t/m vrijdagmiddag van 13.30 uur tot 16.30 uur. Zaterdags van 13.00 uur tot 16.30 uur.

Informatie over rondleidingen voor groepen via de receptie van het Dominicanenklooster (038-4254400). Tijdens de openingsuren zijn religieuze artikelen en gebruiksvoorwerpen te verkrijgen in de daarvoor ingerichte ruimte achter in de kerk.



Chronisch ziek zijn: een (levens)kunst? zaterdag 14 november 2009

Op zoek naar krachtbronnen, eigenzinnigheid en lef. Drie inspirerende kloostermiddagen voor mensen met een chronische lichamelijke ziekte.

Met hoofd, hart en handen staan we stil bij het leven met de ervaring van chronisch lichamelijk ziek- of beperkt zijn in relatie tot geloof en levensbeschouwing:

- Welke beelden over ziekte en beperking dragen we met ons mee? Waar komen die vandaan? Hoe speelt levensbeschouwing daarin een rol?
- Spiritualiteit van alledag: Hoe blijf ik gaande en betrokken, hoe geef ik mijn leven zin?
- Hoe communiceer en deel je gevoelens en ervaringen van hoop en wanhoop met mensen waarvan je (medisch) afhankelijk van bent?
- Wat betekent vrijheid voor mij en hoe ga ik om met de keuzes en mogelijkheden die ik heb?



Levenskunst: verhalen en beelden die inspireren.

- Data: 14 november, 28 november 12 december.
- Tijd: 13.30 tot 16.00 uur
- Begeleiding: Holkje van der Veer o.p. en Berthilde van de Loosdrecht
- Kosten: hg 37,50 mod 28,50 min 10,50
- Nummer: Cs 0924

U moet zich hier wel voor inschrijven, zie de website.

NB. : het klooster is toegankelijk voor rolstoelen.

Bron: www.kloosterzwolle.nl



Dialysecentrum Isala

EEN GREEP UIT DE PATIENTENNIEUWSBRIEVEN

Taxi vervoer bij dialyse

De regels rondom het taxi vervoer bij dialyse zijn de laatste jaren erg veranderd en regelingen uit het verleden zijn niet meer relevant.

Vanuit de basisverzekering krijgt u alleen een taxi vergoed van- en naar de dialyse behandeling! Hiervoor hebt u altijd een vervoersmachtiging nodig van uw zorgverzekeraar!

Let wel, het gaat hier dus om de dialysebehandeling in het ziekenhuis. In principe krijgt u geen taxiriten vergoed naar het spreekuur van de nefroloog, het laboratorium of naar andere artsen.

PD-patiënten ondergaan hun behandeling niet in het ziekenhuis en komen daarom vanuit de basisverzekering niet in aanmerking voor taxivervoer.

Vervoer met de taxi tussen de locaties Sophia en Weezenlanden wordt in principe niet vergoed.

Alleen rolstoelpatiënten kunnen in andere situaties, dan de dialysebehandeling, ook een beroep doen op een taxi. Dialyse afhankelijkheid alleen is geen reden om een taxi vergoed te krijgen (dus ook niet na ontslag uit het ziekenhuis)

Bij sommige verzekeraars (in elk geval Groene land Achmea) wordt vanuit de aanvullende verzekering soms aanvullend taxivervoer vergoed. Hiervoor moet u dus een aanvullende verzekering hebben die deze service dekt. Raadpleeg uw polis of informeer bij uw zorgverzekeraar zodat u niet voor verrassingen komt te staan. De Dialyseafdeling is hiervoor ook niet verantwoordelijk, maar wil u altijd adviseren.

Groepsindeling artsen

Na de opening van het Dialysecentrum in Meppel verandert de groepsindeling van de artsen op beide locaties. De indeling wordt als volgt:

Centrumdialyse Zwolle:

- maandagochtend groep: dr. Huisman
- maandagmiddag groep: dr. Hoogendijk
- maandagnacht groep: dr. Diepeveen
- dinsdagochtend groep: dr. Beukhof
- dinsdagmiddag groep: dr. Beukhof

Hoteldialyse Zwolle:

- maandagochtend groep: dr. Hoogendijk
- maandagavond groep: dr. Offerman
- dinsdagochtend groep: dr. Huisman

Afdeling Meppel:

- maandagochtend groep: dr. Diepeveen
- maandagmiddag groep: dr. Diepeveen
- dinsdagochtend groep: dr. Offerman

Dr. Diepeveen en Dr. Offerman zijn in Meppel aanwezig voor visite en polikliniek op de volgende dagen:

- o Dr. Diepeveen de gehele woensdag
- o Dr. Offerman de gehele dinsdag en de dondagochtend

Maatschappelijk Werk

De komende weken wordt u benaderd met een vragenlijst van het maatschappelijk werk. De vragenlijst heeft betrekking op de beschikbaarheid en de inzet van de maatschappelijk werkers. Op hotel- en centrumdialyse wordt iedereen persoonlijk benaderd. De PD, nacht- en thuisdialyse patiënten ontvangen de vragenlijst thuis met het verzoek deze retour te sturen.

Transplantatielijst en telefonische bereikbaarheid

Indien u op de Transplantatielijst staat en u hebt hierbij een mobiel nummer doorgegeven, is het belangrijk dat deze telefoon ook aan staat c.q. bereikbaar is. Het is helaas voorgekomen dat patiënten niet beschikbaar zijn geweest bij een nieraanbod.

Het vervolg 6

Maandag, 21 september 2009

Ondanks dat het prachtig nazomer weer is, ga ik toch weer proberen om het gevraagde stukje te produceren. Wij hebben van de door ons voorgenomen vakanties, die we zeer tot ons genoegen hebben genoten, veel plezier beleefd. Omdat het voor wat betreft de gezondheid redelijk goed gaat hebben we dit toch weer kunnen doen en zijn hiervoor zeer dankbaar. De onlangs gehouden bloedonderzoeken gaven een uitslag waar een andere arts niet aan zou kunnen zien dat ik getransplanteerd ben. Perfect dus.

Het lopen is door de neuropathie een moeilijke en haast niet meer uit te voeren bezigheid. Hier is echter geen geneesmiddel voor dus moeten we het er meedoen. Jammer maar het is niet anders. De reis naar Lijen in zuid Duitsland was geweldig. De Moezel in al zijn facetten en de daaraan gelegen stadjes zijn schitterend. We hebben daar een rondrit gemaakt in de omgeving in een treintje getrokken door een tractor wat op zich een hele belevenis is vooral als de trekker, onderweg zijnde, een lekke band krijgt. Maar de eigenaar kon het euvel onderweg laten verhelpen zodat we spoedig de reis konden hervatten. Over de reis naar Noorwegen kan ik alleen maar zeggen dat dit een aanrader is.

De busreis naar Kiel en daarna de boottocht naar Oslo, het is in één woord geweldig. Hoewel al vele malen met een ferry boot de overtocht gemaakt te hebben zoals naar Engeland, Sweden en Noorwegen, blijf ik toch steeds weer verbaasd over deze schepen voor wat betreft de afmetingen en hun inrichting. Kort samengevat zou je kunnen zeggen, een drijvend hotel. Wanneer het schip om 10 uur afmeert gaat hij om 2 uur weer weg en is dan schoongemaakt, nieuwe proviand aan boord en een aardig slokje dieselolie voor de motoren. Een toppunt van logistiek kunnen organiseren, want ruim duizend passagiers eten en drinken toch aardig wat weg, om maar te zwijgen over de hoeveelheid drinkwater die wordt gebruikt. In Noorwegen hebben we veel excursies gemaakt met als afsluiting een rondrit door Oslo met onder andere een bezoek aan het beroemde beeldenpark. Samengevat, een reis om, indien mogelijk, zeker een keer te maken door iedereen. Wel heb ik mijn opvouwbare scootmobiel meegenomen waardoor ik aan alle evenementen kon deelnemen. Verder hebben we wel plannen voor de rest van het jaar maar die zijn nog niet concreet, maar dat komt nog wel. Wens U allen een goede nazomer in goede gezondheid en tot een volgende keer.

W. Hoogendonk

Loodgieter schildert sterren van hemel na donortransplantatie



Loodgieter Gary weet het zeker: hij heeft de donornier van een schilder gekregen. Kon hij eerst nog geen poppetje tekenen; sinds zijn transplantatie tovert hij de mooiste schilderijen uit zijn mouw. De 44-jarige Brit twijfelt er niet aan dat hij zijn plotselinge talenten heeft gekregen van zijn onbekende donor. "Voor mijn transplantatie was ik niet eens geïnteresseerd in kunst. Maar na mijn operatie kreeg ik opeens een onbedwingbare dwang tot schilderen". Hij kwam tot de ontdekking toen hij tijdens een bezoek aan een van zijn vrienden een boek van Salvador Dali zag liggen. "Ik pakte het

op en begon er in te bladeren. Toen ik thuis kwam moest ik gewoon schilderen", vertelt de Brit tegen The Sun. Gary Leighton: "Zonder te oefenen kwam er opeens van alles uit mijn handen. Op canvas, glas, hout, op alles kan ik nu schilderen".

Inmiddels verdient hij ruim duizend euro per kunstwerk. Onlangs bleek uit onderzoek dat een derde van de mensen die een transplantatie hebben ondergaan, denkt enkele karaktereigenschappen van zijn donor te hebben gekregen. Leighton heeft een brief aan de familie van zijn redder geschreven om er achter te komen of deze daadwerkelijk een schilder was.

Bron: De Telegraaf

Het kerstdiner van 2009

Zoals vermeld in de DiaPost van maart jl. houden we ons kerstdiner weer in restaurant Oortwijn en wel op **vrijdag 11 december a.s.**

Het adres is Canadastraat 9 in Heino, tegenover de kerk. (Achter deze kerk is een grote parkeerplaats. Indien u vanuit de richting Zwolle komt en de eerste afslag neemt naar het restaurant moet u de kerk voorbij rijden en de eerste straat rechts nemen. Wanneer u uw auto hebt geparkeerd, kunt u langs de kerk naar Oortwijn lopen. Wilt u uw auto niet naast de kerk parkeren, i.v.m. oproepkans van de pastoor). De routebeschrijving naar Heino vindt u zoals gebruikelijk in deze DiaPost.

Wij verwachten u tussen **17.00 en 17.30 uur** in de grote zaal. (Zaal open vanaf 16.45 uur. Bent u eerder moet u in de garderobe of in het café wachten. Consumpties zijn voor eigen rekening. De deur naar de zaal is op slot, om het personeel de tijd te geven alles voor te bereiden voor deze avond.)

Vanaf ongeveer 17.45 uur kunt u genieten van het inmiddels welbekende warm- en koudbuffet en wordt de avond afgesloten met een groots dessert.

De prijs voor dit alles is: voor u als lid € 5,--
de tweede persoon betaalt ook € 5,--
de derde en vierde persoon betalen elk € 20,--

Als bestuur hebben wij besloten dat er door de grote belangstelling voor het kerstdiner het niet mogelijk is dat een lid meer dan drie personen mag meenemen.

Uw bijdrage aan de kosten voor het kerstdiner wordt door de penningmeester tussen het buffet en dessert aan de tafeltjes geïnd.

U kunt zich zoals gebruikelijk weer bij mij, Trijnie Dalebout, opgeven. Dit kan rechtstreeks (zie de gegevens voorin de DiaPost) of d.m.v. het opgavenstrookje. Het opgavenstrookje mag u ook in de daarvoor bestemde postbussen op de dialysecentra doen.

Tot uiterlijk **5 december a.s.** kunt u zich opgeven.

Heeft u zich opgegeven en bent u toch verhinderd, geef dit dan (zo snel mogelijk) door. Er moet anders wel voor u worden betaald. Wanneer u zich niet afmeldt zullen wij u toch vragen uw bijdrage te voldoen. Overmacht uiteraard daar gelaten.

Verder wordt er rekening gehouden met de zoutbeperking van het overgrote deel van de aanwezigen.

Alles wordt zoutarm bereid.

Tot 11 december a.s. op het kerstdiner.



OPGAVENSTROOKJE

Naam :

Adres :

Woonplaats :

Tel. :

Opgave voor het kerstdiner van vrijdag 11 december 2009 in Oortwijn te Heino

- Hij/zij komt alleen/met.....personen. (maximaal 4 personen, incl. uzelf)
- Heeft u een dieet, waarmee we rekening moeten houden?
- Zo ja, welk dieet.....en voor.....personen
- Heeft u als pd-er wisselruimte nodig? Ja/nee *
- Komt u met een rolstoel? Ja/nee *

Opgave voor 9 april 2010 in Urbana te Zwolle

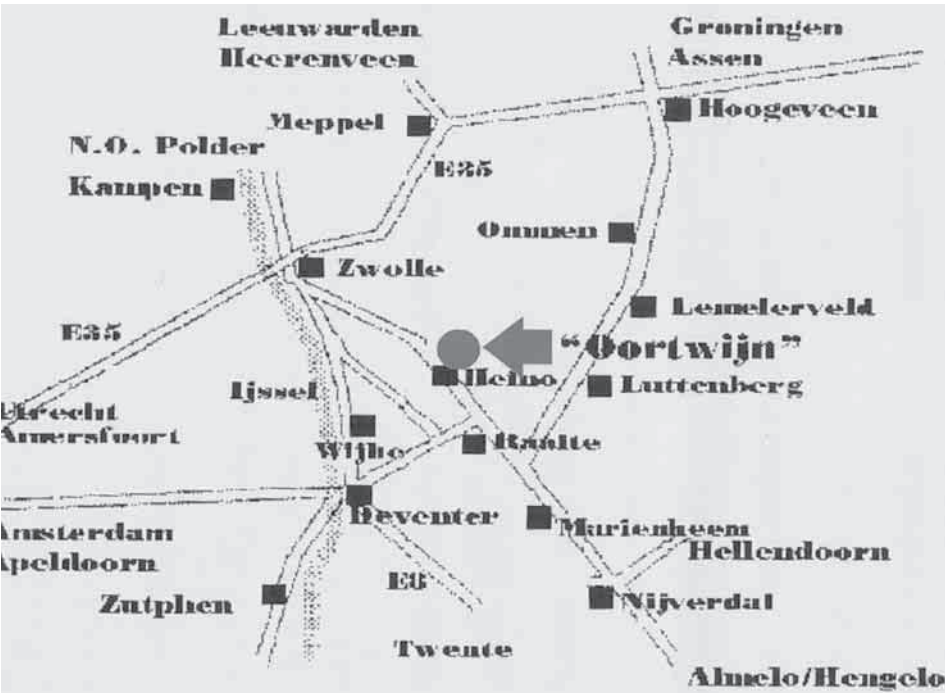
- Hij/zij komt alleen/met.....personen (incl. uzelf) naar de alg. ledenverg. en wil deelnemen aan een interview-format met de doctoren Diepeveen en Hoogendijk en de voorlichting van de donatiefunctionaris.

Indien u wilt deelnemen aan het kerstdiner het strookje graag vóór 5 december a.s. opsturen naar Trijnie Dalebout. Bellen of mailen kan natuurlijk ook. (De gegevens staan voorin deze DiaPost)
Tevens kunt u het strookje in de daarvoor bestemde postbussen op de dialysecentra doen

* doorstrepen wat niet van toepassing is



Routekaartje restaurant Oortwijn te Heino



De pen van.....

Mijn naam is Tineke Weide en ben februari 2008 als leerling begonnen op de dialyse-afdeling. 25 juni jl. ben ik gediplomeerd tot dialyseverpleegkundige, waar ik met een glimlach naar terugkijk! Mijn achtergrond in het verpleegkundig vak is kort: Na mijn HBO-V studie heb ik een half jaar gewerkt op de afdeling neurologie/cardiologie in het Diaconessenhuis Meppel. In de weekenden en schoolvakanties heb ik met veel plezier gewerkt in het verzorgingshuis in mijn toenmalige woonplaats. Ik ben 23 jaar, woon samen en ben onlangs verhuisd

naar Giethoorn, een hartstikke mooi plekje (en nee, niet eens aan het water). Ik hou van sportieve maar zeker ook ontspannende bezigheden. In de zomer skeeler en mountainbike ik graag. Ook kijk ik graag films en lees ik zo nu en dan een spannend boek. De overgang van leerling naar gediplomeerde zal de komende tijd een grote rol spelen. Ik voel me op mijn plek in de 'dialysewereld' en werk met veel plezier. Blijven leren en genieten, dat is mijn motto!

Groetjes Tineke

Vereniging van Nierdonoren

Op nier.startpagina.nl kwam ik deze site tegen. De Vereniging van Nierdonoren is op 25 september 2008 opgericht door vier nierdonoren: Joop van Lier, Wim Reijnierse, Frans Kastelijn en Wim Krijbolder. Wij willen een vereniging zijn van, voor en door donoren. Ons belangrijkste doel is ons in te zetten voor nierdonatie-bij-leven. Zo'n 1000 nierpatiënten staan op een wachtlijst voor een niertransplantatie. Soms al jaren lang. Voor hen is op dit moment geen donornier beschikbaar. Dit is onacceptabel. Het wachten duurt te lang, nierpatiënten die moeten dialyseren leveren veel kwaliteit van leven in en worden er ook niet gezonder van. Integendeel. Wij zijn ervan overtuigd dat nierdonatie-bij-leven de meest effectieve manier is om van die wachtlijsten af te komen. Zeker nu de politiek in een impasse verkeert. Het wegwerken van wachtlijsten kan flink

versneld worden als meer gezonde mensen bereid zijn een nier af te staan. Wij weten uit ervaring wat het is om een nier af te staan. In het algemeen zeker niet iets om voor terug te schrikken, wel iets om goed over na te denken. Het doel van deze website is het onder de aandacht brengen van zoveel mogelijk aspecten van nierdonatie-bij-leven. De beslissing om een nier af te staan, of voor een nierpatiënt om een nier te aanvaarden, is immers allesbehalve eenvoudig. Er spelen tegenstrijdige belangen en gevoelens mee. Wij willen laten zien wat het betekent om een nier af te staan. Een nier aan een nierpatiënt beschikbaar stellen betekent: SAMEN DELEN. Dat is dan ook het motto van onze vereniging.

Bron: www.nierdonorenvereniging.nl

Themadag: de voorbereiding op en de verwachtingen na de transplantatie.

20 Maart 2010 bij zalencentrum Urbana in Zwolle De nierpatiëntenverenigingen : Oost-Nederland, Stedendriehoek en Zwolle organiseren volgend jaar ook weer een gezamenlijke themadag. Veel onderwerpen zoals: wat is dialyse, welke vormen van dialyse en welke impact heeft dialyse heeft op je leven, relatie enz. zijn reeds aan de orde geweest. Maar in de praktijk is gebleken dat veel nierpatiënten na de transplantatie in een soort "gat" vallen. De transplantatie heeft niet datgene gebracht wat men er van verwacht had. Zowel geestelijke als lichame-

lijke klachten (vaak ten gevolge van de bijwerkingen van de medicijnen) treden op. Veel patiënten voelen zich dan min of meer "in de steek" gelaten of worden niet begrepen tijdens de controles in Groningen of bij hun eigen nefroloog. Ze kunnen vaak geen beroep meer doen op maatschappelijk werk of psycholoog. De uitnodiging met opgavenstrook vindt u alvast in deze DiaPost. De eerstvolgende DiaPost verschijnt te kort voor de themadag.....

Jannie Smit

Crisis met een glimlach

'Crisis met een glimlach'

Ik hoor het u al zeggen: 'Kunnen we nu over niets anders meer praten dan over de crisis? En als u dat zegt, voel ik helemaal met u mee. Waar je ook kijkt, of je oor te luister legt ... het is crisis voor en crisis na. En toch kan ik het niet laten om ook eens een column te wagen aan een crisis. Maar dan wel een crisis waar velen van u in het 'verre' of misschien nog niets eens zo 'lang vervlogen' verleden mee te maken hebben gehad.

Ik wil namelijk proberen te schrijven wat ons overkwam direct na de zomervakantie. De eerste dag dat wij als oma en opa braaf op onze drie kleindochters zouden passen. U leest het goed drie kleindochters! De leeftijden op die bewuste dag waren respectievelijk 22½ maand; 8 maand en 5 weken. Stuk voor stuk prachtige, lieve meiden. Maar wat kunnen oma's en opa's toch ontzettend naïef te werk gaan. Toen er nog maar twee kleindochters waren, hadden we de gewoonte ze 's morgens één voor één in het badje te doen. Daar genoten ze altijd heel erg van. En wellicht oma en opa net zoveel of nog meer. Dan het normale ritueel. De één een poosje slapen en de



ander voorzien van een fruithapje. Uiteindelijk ging ook nummer twee een poosje slapen en hadden de grootouders even tijd voor zichzelf. Zo zoetjes aan werd nummer één weer wakker en wilde ook graag het fruithapje en de fles. Gaandeweg werd het dan tijd voor het broodje tussen de middag. De kleinste weer verschoond en in bed gelegd, nummer twee uit bed gehaald en ook maar gelijk een schone luier. Broodje smeren en ... och u kent dat allemaal wel. Warme maaltijd bereiden ... we waren de dag door voor we er erg in hadden. Intussen arriveerden beide ouderparen om bij ons de warme maaltijd te nuttigen en daarna vertrok ieder paar met hun eigen dochter huiswaarts. Rust in de tent!

Nu dus een heel nieuwe situatie. Eerst een tijdje vakantie en dan zijn er opeens drie. Wij hadden natuurlijk het één en ander al op een rijtje gezet. Dit zouden we zus doen en dat zo. Heus het zou allemaal goed lukken. Maar ... onze oudste kleindochter is helemaal mal van schommelen, buggy rijden, naar de winkel (want daar krijg je een lekker spekje), glijbaan en nog heel veel andere dingen. Dus eerst in de schommel ... en toen wilde ze er niet meer uit. Maar ja ze moest ook in bad. Gekrijs van je welste. Ze wilde niet in bad. De jongste telg zette ook maar even een keel op en oma liep met de middelste op de arm om haar in bad te doen.

En toen nam opa een resoluut, maar dom besluit: Geen gezeur ... in bad. Badje op een bijzettafeltje in de badkamer... beide kleindochters uitgekleet... en al tegenspartelend de grootste in het bad proberen te zetten... Tot ... boem, het hele bad ondersteboven van het tafeltje kieperde. Overal water... de badkamer ... de overloop ... de trap! Wat een crisis! We hebben onze kleindochter maar gewoon afgedroogd. Daarna is opa met haar in de buggy naar de winkel gereden... en 's middags toen zij in haar bedje lag heeft opa het water pas opgeruimd. We waren 's avonds bekaft. Maar we zijn weer heel veel wijzer geworden.

Een crisis overkomt je gewoon regelmatig in je leven. Het moeilijke is dat het telkens een andere is. Achteraf kunnen oma en opa er smakelijk om lachen. Het blijven stuk voor stuk onze 'prachtige, lieve meiden'.

Hans Loedeman

Recept van de maand

Je loopt buiten, het is oktober en het regent. En dan, uit het niets, schijnt opeens de zon. Je weet dat het kan, zon en regen tegelijkertijd: kermis in de hel. Maar toch is het raar, onverwacht, bijzonder.



En prachtig, vooral als er een regenboog opkomt. Datzelfde gevoel van vervreemding had ik deze zomer tijdens een wandeling door het park. Het was een zogenaamd natuurpark, wat betekent dat de inrichting niet kunstmatig aandoet, maar lijkt op de oorspronkelijke natuurlijke omgeving. In dit geval is dat een polder, dus het is een park met veel gras en open plekken geworden. Hier en daar groepjes bomen, veel sloten. Geen perken, maar alleen wilde bloemen. En dan ineens een groot veld zonnebloemen. Dat kan. Natuurlijk kan dat. Zonnebloemen zijn sterk, ze groeien overal waar ze

maar licht en wat water krijgen en dat is er allebei in overvloed, in het polderpark. Maar toch is het raar, onverwacht, bijzonder. En prachtig, vooral omdat het er zo veel waren. Dat verklaarde wel een deel van het mysterie: een zonnebloem is niet inheems in Nederland maar wel zo algemeen dat er best eens spontaan een op kan komen uit een verdwaald zaadje. Maar honderden verdwaalde zaadjes bij elkaar? Netjes binnen een afgebakende rechthoek? Nee, deze zonnebloemen moesten aangeplant zijn, of beter, ingezaaid. Maar wie doet dat? Wie gaat naar de polder, spit een rechthoek van enkele tientallen vierkante meters om en zaait die in met zonnebloemzaad? De oplossing kwam een aantal weken geleden: het ging om een opfleuractie van 'De Zonnebloem', die er meteen een wedstrijd van had gemaakt: welke gemeente zaait de meeste en kleurt het geelst? De winnaar is overigens de stad waar ik toevallig in het park liep, met meer dan 100 kilo ingezaaid zaad de trotse drager van de eretitel 'Zonnebloemgemeente'. Nu denk je misschien: waarom een stukje over zonnebloemen als die toch net zijn uitgebloeid? Omdat er na de bloei iets komt wat voor koks interessant is: zonnebloempitten. Op de pesto in het recept kun je variëren zoveel je wil. Vervang de basilicum door peterselie of rucola en de pijnboompitten door walnoten of amandelen. Of zonnebloempitten dus. Een recept voor twee personen.

Merel Dercksen

Pasta met pesto

Ingrediënten

- 2 eetlepels pijnboompitten
- 2 teentjes knoflook
- 12 blaadjes basilicum - 50 ml olijfolie
- 150 g spaghetti

Bereiding

Rooster de pijnboompitten in een droge koekenpan op laag vuur tot ze een kleurtje krijgen. Maak de pijnboompitten, knoflook en basilicum fijn. Voeg al roerend de olie toe. Kook intussen de spaghetti in ruim water net gaar en giet af. Verdun de pesto eventueel met een eetlepel kookwater en meng door de spaghetti. Serveer op warme borden.

Voedingsstoffen

Per persoon: 15 mg natrium, 215 mg kalium, 12 g eiwit.

Bron: www.nvn.nl

Bereidingstijd
15 minuten



Commissies van de NVN

De Nierpatiënten Vereniging Nederland draait voor een groot deel op vrijwilligers die verdeeld over diverse commissies hun medepatiënten voorlichten en ondersteunen. Zij weten als geen ander wat nierpatiënten doormaken en vinden het belangrijk dat hun ervaringkennis wordt gedeeld en doorgegeven. Ze organiseren themadagen, bieden een luisterend oor en werken mee aan voorlichtingsmateriaal.

- Voorlichting Dialyserenden
- Getransplanteerden en Donoren
- Jeugdige Nierpatiënten
- Contactgroep Urethra-klappen
- Commissie Jong Volwassen
- Nefrotisch Syndroom
- Erfelijke Nierziekten
- Luistertelefoon
- De wachtlijst korter
- Kwaliteit van leven en zorg

Commissie Getransplanteerden en Donoren

Een nier ontvangen of een nier geven?

Vraag het aan de Commissie Getransplanteerden en Donoren

Wie zitten er in de commissie?

In de Commissie Getransplanteerden en Donoren zitten vrijwilligers die zelf getransplanteerd zijn, maar ook partners, en donoren die tijdens hun leven een nier hebben afgestaan - zijn actief in de commissie.

Voor wie spant de commissie zich in?

De commissie zet zich in voor getransplanteerden, donoren en familieleden.

Wat doet de commissie?

De commissie:

- geeft voorlichting
- behartigt de belangen van getransplanteerden (nier- en nier/pancreas), familieleden, donoren en potentiële donoren
- zorgt voor lotgenotencontact

Een nier ontvangen

Transplantatie is de beste niervervangende therapie. Bij de meeste mensen die getransplanteerd zijn, gaat de kwaliteit van leven er flink op vooruit, maar wat is er eigenlijk bekend over de gevolgen van transplantatie en het medicijngebruik?

- Wat gebeurt er met je als je lichaam de nieuwe nier toch afstoot?
- Hoe ziet het dagelijks leven van een getransplanteerde patiënt er uit?

De Commissie Getransplanteerden en Donoren geeft patiënten die wachten op transplantatie of een donornier hebben ontvangen - voorlichting over de tijd voor, tijdens en na een transplantatie - dus ook over afstoting en bijwerkingen van medicijnen. Op de landelijke themadagen komen niet alleen de medisch-technische aspecten aan bod, maar is er ook veel aandacht voor de emotionele kant van transplantatie.

Een nier geven

Een nier afstaan aan een naaste die op de wachtlijst staat voor transplantatie is een heel ingrijpende beslissing. Dankzij de medische vooruitgang en de nieuwste operatietechnieken, maar ook omdat er een tekort is aan nieren van overleden donoren, zijn steeds vaker partners, familie en vrienden donor.

Hoe zit het met donor?

Een nier geven doe je niet zomaar. Dat donoren na het afstaan van hun nier nog vragen kunnen hebben of soms zelfs problemen krijgen, verdient meer aandacht. De NVN zou graag zien dat het tekort op nieren van overleden donoren wordt opgelost, maar ziet ook wel dat relatietransplantaties levens van nierpatiënten kunnen redden. Daarom is er ook op dat gebied goede voorlichting en ondersteuning nodig. Enkele donoren hebben hun ervaringen verzameld en zetten zich nu samen met getransplanteerden in voor mensen die overwegen een nier af te staan of dat hebben gedaan. Zie ook het standpunt over relatietransplantatie van de NVN Nier/pancreas getransplanteerden Een groep patiënten die speciaal onder de aandacht wordt gebracht door de NVN zijn de mensen die een nier-pancreas transplantatie hebben ondergaan of nog zullen ondergaan. De informatie hierover is nog erg schaars. Het is de bedoeling om met behulp van lotgenoten kennis te bundelen zodat deze groep getransplanteerden ook beter terecht kan bij de Commissie Getransplanteerden en Donoren.

Iedereen die mee wil helpen en mee wil denken, over een te vormen kennisbank, is van harte welkom.

Bron: www.nvn.nl

Kleurplaat



Liedje

Onder moeders paraplu
Liepen eens twee kindjes,
Hanneke en Janneke,
Dat waren dikke vrindjes,

En de klompjes gingen van klik-klak-klik,
En de regen deed van tik-tak-tik
Op moeders paraplu,
Op moeders paraplu.

Toen kwam Jan de wind erbij,
Die joeg eerst heel zoetjes,
Toen al hard en harder maar
De regen in hun snoetjes.



En Jan de wind die rukte en trok,
En op en neder ging de stok
Van moeders paraplu,
Van moeders paraplu.

Maar Hanneke en Janneke,
Dat waren flinke klantjes!
Die hielden stijf de paraplu
In allebei hun handjes,

En ze lachten blij van hi-ha-hi,
En ze riepen: Jan, je krijgt 'm nie nie nie,
't is moeders paraplu,
't is moeders paraplu.

Hart van Goud

Er wordt geen straat naar hen genoemd
Ze krijgen nooit een lintje
Ze werken achter het toneel
van 't leven en daar vind je
de mensen met een gouden hart,
die anderen begeleiden,
die praten, deuren open doen
bij eenzaamheid en scheiden,
bij hulpeloosheid, afhankelijk zijn
en even "binnenkomen",
vaak iets vergoeden aan 'n tekort
van nooit vervulde dromen...

Er wordt geen plein naar hen genoemd
Ze halen nooit de kranten
Ze doen gewoon wat het gevoel
hun ingeeft, vreemde klanten
voor die die inzet niet verstaat.
De warmte en inspiratie
van mensen met een gouden hart,
veredeld in een gratie,
zoals alleen die mens bezit
die tijd neemt voor 't verzachten
van veel gevoelens zonder naam
en mensen leert... te wachten....



Er wordt geen straat naar hen genoemd,
Ze krijgen nooit een speldje.
Maar wie naar hun gezichten kijkt
waarachtig, die vertelt je
dat mensen met zo'n gouden hart
erkenning vinden in "luisteren",
in steunen, bijstaan, 'r altijd zijn
voor hen die aarzelend fluisteren
dat wat hen kwelt aan stil verdriet
aan angsten en aan pijnen.
Slechts mensen met zo'n gouden hart
kunnen verdriet verkleinen...

Er wordt geen plein naar hen genoemd,
Ze zouden het ook niet wensen,
Ze doen slechts wat hun hart beweegt
voor alle mede-mensen
en aan beloning is 't gevoel
door liefde iets te bereiken
met praten, luisteren in begrip
en anders "leren kijken".
Wie zo z'n dagen inhoud geeft,
begrijpt véél van het leven.
't Gaat nooit om goud, om eer en naam
maar zuiver om het GEVEN

Bron: Johanna v.d. Vegt

Uitnodiging Themabijeenkomst in Zwolle

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij nodigen de Nierpatiëntenverenigingen Oost Nederland, Stedendriehoek en Zwolle, u uit voor een gezamenlijk georganiseerde themamiddag op zaterdag 20 Maart 2010.

Toegang gratis.

Deze themamiddag zal gehouden worden in:
Grand Café-restaurant: URBANA
Wipstrikkerallee 213 8025AH Zwolle
Telefoon: 038-4538418 <http://www.urbana.nl>

Onderwerp: Wat kan ik (en mijn omgeving) verwachten na de transplantatie.

Hoe moeten we ons voorbereiden op de transplantatie en wat zijn onze verwachtingen na de transplantatie.

Wat mogen we verwachten van een transplantatie en vooral, hoe ziet ons sociale leven er straks uit.

Er komen deze middag een aantal deskundigen aan het woord die hun visie geven op bovenstaande onderwerpen.



Programma:

13.00 uur Ontvangst met broodjes,koffie en thee

13.30 uur Opening door de dagvoorzitter

13.40 uur Regien Meijer, Coördinatornier-transplantatie bij leven in het UMC Groningen.

Onderwerp: Wat moet ik weten vóór een transplantatie?

14.20 uur Dr. Koning, Internist/Nefroloog MST Enschede

Onderwerp: De Transplantatie.

14.50 uur Pauze.

15.15 uur Drs. Schipper, Gezondheidszorgpsycholoog in het VUMC, Amsterdam

**Onderwerp:
Wat kan ik (en mijn omgeving) verwachten na de Transplantatie?**

15.50 uur Kleine pauze.

16.00 uur Vragen en forumdiscussie met alle sprekers.

17.00 uur Hapje en een drankje.

17.30 uur Sluiting.

U kunt zich voor deze middag aanmelden door het bijgevoegde aanmeldingsformulier voor 5 maart 2010 terug te sturen. Ook kunt u gebruik maken van het e-mailadres op het aanmeldingsformulier. Bent u na aanmelding toch verhinderd, geef dit dan zo snel mogelijk door via tel.nr. 06-51262161 (Leo Velthuis)

Met vriendelijke groet,
Namens de Nierpatiëntenverenigingen Oost Nederland, Stedendriehoek en Zwolle. Leo Velthuis, Voorzitter Nierpatiëntenvereniging Oost Nederland.

Aanmeldingsformulier Themadag 20 maart 2010

Grand Café Restaurant Zalencentrum Urbana
Wipstrikkerallee 213 8025AH ZWOLLE.
Tel.038-4538418 www.urbana.nl

Gratis parkeren op eigen parkeerterrein.



Ja, wij komen met.....perso(o)n(en)

Naam :.....

Adres :.....

Woonplaats :.....Telefoon:.....

CAPD wissel JA / NEE

Stuur dit aanmeldingsformulier voor 5 maart op naar onderstaand adres.
Leo Velthuis Raaigras 53 7623EV BORNE / e-mail:l.velthuis@home.nl / Tel. 074-3761376

U kunt het aanmeldingsformulier ook deponeren in de postbussen van de verenigingen op de dialyseafdelingen.



Routebeschrijving naar Grand Café Zalencentrum Urbana Wipstrikkerallee 213 ZWOLLE.

MET EIGEN VERVOER:

Met de auto vanuit Amersfoort of Groningen over de A28 neemt u de afslag 20 Zwolle Noord. Volg de Ceintuurbaan richting Almelo tot aan de kruising met de Wipstrikkerallee. Hier gaat u rechts af en direct weer rechts, hier ziet u Urbana.

Vanuit Almelo komt u Zwolle binnen over de Heinoseweg, na het spoorwegviaduct gaat u bij de eerste verkeerslichten links af dan gelijk weer rechts, hier ziet u Urbana.

MET OPENBAAR VERVOER:

Trein naar Zwolle; dan buslijn 1 (richting Oosterenk 20 minuten) daarna 1 minuut lopen naar Wipstrikkerallee.



Aanmeldings- /wijzigingsformulier voor het Lidmaatschap van bovengenoemde vereniging
 (Ingevuld formulier sturen naar: **De Havezathe 39, 8101 XW Raalte**)

Ondergetekende,

Naam :

Voorletter(s) :

Straat :

Postcode :

Woonplaats :

Geslacht :

Geboortedatum :

Telefoonnummer :

Bank/Giro nummer :

Emailadres :

Meldt zich aan als lid van de vereniging à € 10,= per jaar
 (het blad Wisselwerking 6 x per jaar van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is hierbij inbegrepen)

of

Meldt zich aan als lid van de vereniging à € 6,60 per jaar (**zonder** het blad Wisselwerking)

- is nierpatiënt en behoort tot de categorie:
- Hemodialyse op Centrum
 - Hemodialyse op Hotel
 - Hemodialyse Thuis
 - Hemodialyse Meppel
 - Peritoneaal dialyse CCPD/APD
 - Peritoneaal dialyse CAPD
 - Getransplanteerd
 - Prédialyse
 - Anders, nl.:

- is zelf geen nierpatiënt, maar staat in relatie tot de nierpatiënt als
- Partner
 - Ouder(s)
 - Kind
 - Nabestaande
 - Donor

of is géén van beide en

Meldt zich aan als Donateur van de vereniging à € 7,50 (zonder rechten)

Datum: Handtekening: