

# *DiaPost*

**Maart 2015**



Nierpatiëntenvereniging

Zwolle



NVZ

## Samenstelling bestuur

### Voorzitter

J. Smit - Lettinga Roorda  
 Krabbescheer 45, 8265 JG Kampen  
 tel. 038-3319419, Smit\_J45@hotmail.com

### Secretaris

D.H. Adelerhof-Holtrigter  
 Tureluur 17, 8271 HD IJsselmuiden  
 tel. 038-3317977, adelerhof17@home.nl

### Penningmeester

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

### Alg. bestuurslid / Redactie DiaPost / Ledenadministratie

AE. P. Dalebout  
 De Havezathe 39, 8101 XW Raalte  
 tel. 0572-361424, aeilt.pieter@kpnmail.nl

### Alg. bestuurslid / 2e voorzitter

A. de Jong  
 Tureluur 17, 8271 HD IJsselmuiden  
 tel. 038-3317977, andjo@online.nl

### Alg. bestuurslid

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

### Alg. bestuurslid / Website

C. Boeve  
 Postweg 50, 8181 VJ Heerde  
 Tel. 0578-692606, cebebo50@gmail.com

### Postbanknummer:

NL78INGB0001963642  
 t.n.v. Nierpatiëntenvereniging Zwolle

**Emailadres:** nierpvz@hotmail.nl

**Website:** www.nierpatientenvereniging-zwolle.nl

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

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)

### Uitgever

Binnenhof Projecten B.V., www.nolin-binnenhofprojecten.nl

**De uitgever en de vereniging zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. Niets uit deze uitgave mag worden gekopieerd en/of verspreid zonder schriftelijke toestemming van de uitgever en/of de vereniging.**

Voorwoord van de voorzitter	2
Ledenmutatie	3
Belangrijke data	3
Belangrijke telefoonnummers	3
Agenda ledenvergadering 22 april 2015	4
Het kerstdiner van 2014	7
Nierpatiëntenvereniging stopt met de verjaardagskaarten	8
Hallo lieve mensen	8
Ledenadministratie	9
Bezoektijden Isala op de schop voor meer rust	9
Kennismaking	10
Ireen Wüst neemt afscheid als ambassadeur	10
Nierstichting	10
Van gezond naar chronisch ziek...	11
'Het overleven is weer leven geworden'	14
Niernieuws	16
Afscheid van Dr. H.Beukhof	18
Maarten viert 30e verjaardag donornier	19
Verroest, Verrek, Verteer,	20
Nierstichting en STW investeren in kunstnier	22
Wie helpt mij na 1 januari 2015?	23
Onze dagtocht voor 2015	24
Aanmeldingsformulier Reisje 8 Juni 2015	25
Aanmeldingsformulier Algemene	25
Ledenvergadering	25
Vakantie	27
Aanmeldings-/wijzigingsformulier	28



## Voorwoord van de voorzitter

Beste leden,

Een nieuw jaar: nieuwe ideeën. Uw mening staat dit jaar centraal.

Een nieuw ziekenhuis: nieuwe Eerste Hulp, nieuwe acute afdeling, nieuwe actieve dialyseafdeling, nieuwe bezoektijden.

Nieuwe invulling/opzet van de WKD (WERELDNIERDAG) op 12 maart.

Nieuwe invulling thema na ledenvergadering en themadag.  
Uw mening centraal!

Nieuwe aspirant bestuursleden.

Het is goed om ook als vereniging ieder jaar met nieuwe ideeën te starten.

Al enkele jaren 'vechten' we voor meer zichtbaar Medisch Maatschappelijk Werk op de afdeling. Door de invoering van de nieuwe Zorgwet per 1 januari 2015 is hun taak/inzet nog belangrijker geworden.

Als bestuur zijn we verheugd dat we momenteel, na veel ziekteleed, weer over voldoende uren Medisch Maatschappelijk Werk kunnen beschikken, verdeeld over Rinse Duyff, Hinke Stukje en sinds kort Joanne van der Horst. Joanne van harte welkom bij onze patiëntengroep!

Door de nieuwe opzet van de passieve dialyseafdeling zijn de maatschappelijk werkers beter zichtbaar geworden!

**Daarnaast zijn we ontzettend erg trots op ons nieuw ziekenhuis.** Een prachtig 'beter' huis, met mooie kleuren, voldoende parkeergelegenheid. De inzet van veel gastvrouwen/-heren, de gastvrijheid, de patiëntvriendelijkheid en de betrokkenheid van het personeel dragen er aan bij dat de meeste patiënten zich behoorlijk op hun gemak voelen.

Tevens zijn wij ontzettend blij met de **nieuwe opzet van de Spoedeisende Hulp en met het opstarten van de nieuwe acute afdeling.**

**Nieuwe bezoektijden** sinds 1 februari. Persoonlijk vind ik dit een goede zaak, want als patiënt heb je dan even rust tussen de bezoektijden.

**In november is de nieuwe actieve afdeling** in het voormalige Sanquingebouw op feestelijke wijze geopend. Bijzonder was de toespraak van ons lid ds. Hellinga uit Urk die uit zijn 'hart' sprak en dit onderbouwde met het aanbieden van een houten **hart**, als dank voor de bijzondere inzet en betrokkenheid van het personeel.

Ook zijn we blij met **twee aspirant- bestuursleden**. Beide heren draaien al een aantal maanden mee en op de ledenvergadering op 22 april a.s. worden ze voorgedragen als bestuurslid. Verder in deze DiaPost vindt u alles over de invulling van de avond na de ledenvergadering. Na de ledenvergadering willen met u in groepjes discussiëren, over uw ervaringen met de nieuwe Zorgwet, uw ervaringen met het nieuwe ziekenhuis: zoals gastvrijheid, vriendelijkheid, dialyseafdelingen, eerste Hulp, acute afdeling enz.

Uw mening staat deze avond centraal.... Zie verder in deze Diapost.

**WKD (wereldnierdag) 12 maart 2015.** Als bestuur zijn we erin geslaagd om op die dag een minisymposium te organiseren in de nieuwe Isalaklinieken.

Als bestuur kunnen we alles bedenken, maar we hebben wel uw steun en betrokkenheid nodig om er samen voor te zorgen dat de belangen en wensen van onze patiëntengroep zo goed mogelijk worden behartigd.

*Jannie Smit*

## Ledenmutatie van 1 november 2014 tot 1 maart 2015



### Nieuwe leden

Dhr. R. Visser uit Kampen  
Mevr. H. Hup-Groothuis uit Elburg  
Mevr. E. Veneberg uit Coevorden  
Dhr. A.L. Lemstra uit Zwolle  
Mevr. van Oene uit Kampen  
Dhr. O. Koning uit Steenwijk  
Dhr. J. Hoefnagel uit Urk  
Dhr. K. Liefers uit Zwolle  
Dhr. G. v/d Vosse uit Emst

### Belangrijke data

World Kidney Day	: 12 maart 2015
Algemene Ledenvergadering	: 20 april 2015
Bootreis	: 10 juni 2015
Kerstdiner	: 13 december 2014

### Belangrijke telefoonnummers

Isala Klinieken (receptie)	038-4245000
Actieve dialyse	038-4242589
Centrumdialyse	038-4242530
Peritoneaal dialyse	038-4242292
Dialyse Isala Meppel	0522-234220
Maatschappelijk werk	038-4242530
Secretariaat Nefrologie	038-4245544
UMCG (polikliniek niertransplantatie)	050-3612372

## Agenda ledenvergadering 22 april 2015

Hierbij nodigen wij u uit voor de algemene ledenvergadering op woensdag 22 april 2015 bij **Zalen-centrum Urbana, Wipstrikkerallee 213, 8025 AH, te Zwolle.**

U bent welkom vanaf **18.00** uur. Tijdens de broodmaaltijd kunt u even bijpraten. De Algemene Ledenvergadering begint om **18.30** uur.

1. Opening
2. Mededelingen/Ingekomen stukken
3. Notulen Algemene Ledenvergadering 1 mei 2014 (zie blz.4)
4. Jaarverslag 2014 secretaris (zie blz. 5)
5. Financieel verslag 2014 en begroting 2015
6. Verslag Kascommissie
7. Ledenoverzicht 2014 (zie blz. 6)
8. Verkiezing bestuur. Nieuwe bestuursleden: Klaas Klein en Jaap van Huigenbos. Aftredend en niet herkiesbaar: Hans de Wolff. Aftredend en herkiesbaar: Jannie Smit en Denie Adelerhof
9. Rondvraag
10. Sluiting

**Advies: Indien u aanwezig wilt zijn bij de ledenvergadering is het handig deze DiaPost mee te nemen.**

### **Thema-avond na ledenvergadering NVZ op: 22 april 19.00 uur bij Urbana.**

Aanvang 19.00 uur.

**Gevolgen nieuwe Zorgwet. wat betekent deze wet voor u als patiënt; partner of mantelzorger**  
**Uw mening wordt centraal gesteld deze avond**

Zoals u weet werken de Diabetesvereniging Regio Oude en Nieuwe Land en de NVZ de laatste jaren samen m.b.t. thema avonden en themadagen.

Dit jaar hebben we als thema na onze ledenvergadering gekozen voor de gevolgen van de Nieuwe Zorgwet die per 1 januari 2015 in werking is getreden. We hebben de Participatieraad (adviesorgaan) van de gemeente Zwolle gevraagd ons te informeren over de gevolgen van de nieuwe Zorgwet per 1 januari 2015.

Aansluitend zullen we (in groepjes verdeeld) uw mening vragen over de veranderingen, maar ook over andere problemen, zoals: (taxi)vervoer, uw ervaringen met het nieuwe ziekenhuis, bv.: gastvrijheid, patiëntvriendelijkheid personeel Isala, wachttijden poli enz.

Bestuursleden zullen de vragen, opmerkingen en problemen inventariseren en voorleggen aan en bespreken met de staf van de dialyse en medici. Het streven van ons bestuur is;

**samen opkomen voor de best mogelijke omstandigheden voor onze patiënten, maar daar hebben we uw mening wel voor nodig!**

### **Notulen algemene ledenvergadering NVZ 1 mei 2014**

Aanwezig: 47 personen  
Afwezig: m.k. Cees Boeve  
Om 18.00 uur start de bijeenkomst met een broodmaaltijd.

#### **1. Opening**

Om 18.30 uur opent de voorzitter de vergadering en heet iedereen hartelijk welkom. Bestuurslid Cees Boeve is afwezig i.v.m. ziekte.

#### **2. Mededelingen**

Afstand hoofdingang dialyseafdeling is een probleem. Nieuwe ingang komt in 2015 weer op de begroting. We hebben niet meegedaan aan het landelijk taxi-overleg. In Zwolle weinig tot geen klachten. Wij vergaderen twee keer per jaar met de taxibedrijven.

Daarnaast worden de huidige, als ook de nieuwe taxichauffeurs een keer per jaar uitgenodigd voor een bezoek aan de dialyseafdeling, om zo begrip te kweken voor wat dialyse kan doen met een patiënt. Reisje en kerstdiner zijn naar volle tevredenheid verlopen. Op de open middag in Isala op 16 maart, was de NVZ met een stand aanwezig. Wij hebben ongeveer 80 donorformulieren uitgereikt.

Op 30 augustus a.s. gaat de hoteldialyse Wezenlanden naar voormalig Sanquingebouw. We hebben genoeg vrijwilligers op de dialyse-afdeling WKD. Ook dit jaar heeft ons bestuur met een stand gestaan in de poli te Kampen. Middelbare scholieren uit Kampen en Heerenveen toonden belangstelling. Na een korte presentatie kregen ze een rondleiding van Herman Broers naar de Kolffkamer.

### 3. Notulen 26 april 2013

Er zijn geen opmerkingen of vragen over de notulen. Zij worden goedgekeurd.

### 4. Jaarverslag secretaris 2013

Op het jaarverslag van de secretaris zijn geen op- of aanmerkingen.

### 5. Financieel verslag 2013 en begroting 2014

De penningmeester geeft een toelichting. Hij vertelt dat de kosten van de DiaPost hoger uitvallen dan de voorgaande jaren. Dit i.v.m. teruglopende advertentieopbrengsten. Eventueel kunnen wijzelf adverteerders aanbrengen. Dit in overleg met Nolin.

### 6. Verslag Kascommissie van de heren Meijer en Apperloo

Kas akkoord bevonden. Benoeming nieuwe kascommissie. De heer Meijer treedt af. De heren Apperloo en Klein worden de nieuwe kascommissieleden.

### 7. Ledenoverzicht 2013

Aantal leden per 1-1-2013, 293. Er was een toename van 21 leden. Vermindering van 37 leden. Per 31-12-2013 waren er 277 leden. Voor de overledenen werd een minuut stilte in acht genomen.

### 8. Verkiezing bestuur

Nieuw bestuurslid: AEilt Dalebout. Aftredend en herkiesbaar Albert van Elst en Andries de Jong. Er zijn geen bezwaren ingebracht. Dus deze twee bestuursleden zijn herkozen.

De voorzitter benadrukt dat het huidige bestuur behoorlijk vergrijsd en dat we naarstig op zoek zijn naar jonge(re) bestuursleden. Hans de Wolff heeft aangegeven volgend jaar te zullen stoppen.

Ook Cees Boeve overweegt volgend jaar te stoppen als bestuurslid. Hans Loedeman stelt voor om alle leden in de leeftijdscategorie van 30 tot 50 jaar een brief te sturen, met duidelijke taakomschrijving van wat er van de bestuursleden verwacht wordt.

### 9. Rondvraag

Van de rondvraag wordt geen gebruik gemaakt.

### 10. De voorzitter sluit de vergadering.

## Jaarverslag van de secretaris over 2014

#### januari

- overleg OL dialyse, MMW en NVZ

#### februari

- DiaPost

#### maart

- World Kidney Day 13 maart, stand poli Kampen

#### April

- overleg NVN en regionale verenigingen

#### mei

- taxi-overleg
- ledenvergadering met na afloop thema: transplanteren op oudere leeftijd
- patiëntenbezoekjes, hotel, centrum en Meppel
- kennismakingsbezoek dialyse-centrum Emmeloord
- overleg OL dialyse, MMW en NVZ

#### juni

- bootreis
- DiaPost

#### augustus

- overleg NON en diabetesverenigingen
- overleg opzet WKD 2015 Kampen

#### September

- overleg OL dialyse, MMW en NVZ

**oktober**

- taxi-overleg
- themamiddag: tot hier en hoe nu verder (Urbana)

**november**

- DiaPost
- patiëntenbezoekjes, hotel, centrum en Meppel overleg WKD 2015 Zwolle

**december**

- kerstdiner

Verder heeft het bestuur regelmatig vergaderd of met elkaar in contact gestaan via telefoon en/of mail. Ook is er overleg geweest met de patiëntenverenigingen: Oost-Nederland en de Diabetesverenigingen: regio Enschede en Zwolle.

Vormen van lotgenotencontact waaraan het bestuur heeft gedaan, zijn: bloemen gebracht of gestuurd bij transplantatie, kaarten verzonden bij ziekte, verjaardag en overlijden. Bezoeken gebracht aan zieken e.d.

**Ledenoverzicht 2014**

Aantal leden per 1-1-2014	<b>270</b>	leden		
Toename	20	leden		
Vermindering	27	leden, waarvan	19 overleden	
			5 geroyeerd	
			3 opzeggingen	
Aantal leden per 31-12-2014	<b>263</b>	leden, waarvan	234 lid NVN	
			29 geen lid NVN	
Opbouw ledenbestand naar categorie	5	peritoneaal dialyse		
	39	hemodialyse Centrum		
	7	hemodialyse nacht Centrum		
	8	hemodialyse Meppel		
	8	hemodialyse Actief		
	6	hemodialyse thuis		
115 getransplanteerd	13	predialyse		
	55	geen status		
		(ouders, partners en nabestaanden)		
Ledenbestand naar geslacht	150	mannen		
	127	vrouwen		
Ledenbestand naar leeftijd	14	onbekend		
	23 van 80	jaar en ouder		
	71	van 70 – 80 jaar		
	87	van 60 – 70 jaar		
	53	van 50 – 60 jaar		
	22	van 40 – 50 jaar		
	6	van 30 – 40 jaar		
	1	van 20 – 30 jaar		

## Het kerstdiner van 2014



Op zaterdag 13 december 2014 vond ons jaarlijkse kerstdiner plaats. Voor de derde keer in restaurant Coelenhage. Wij kregen veel positieve reacties van u over Coelenhage. Vandaar dat we alweer een voorlopige reservering hebben gemaakt voor 2015.

Er waren ruim 120 personen aanwezig. De zaal was weer prachtig versierd. Er heerste een goede sfeer, u vond het erg gezellig. Dus u allen hebt meegewerkt aan de mooie avond.

Omdat dr. Beukhof in 2015 afscheid neemt als nefroloog bij de Isala klinieken, hield onze voorzitter, Jannie Smit, een toespraak voor hem, in dichtvorm. Daarna overhandigde zij dr. Beukhof een voorleesboek over Jip en Janneke. Hier kan hij zijn kleinzoon uit voorlezen. Johanna van der Vegt las zoals gebruikelijk een mooi kerstgedicht voor.

Wij, als organisatoren hebben ook dit jaar weer voor dezelfde opzet gekozen als de jaren hiervoor. De eerste twee gangen van het diner werden aan tafel geserveerd. Tijdens het hoofdbuffet was er een ruime keuze voor iedereen. Het diner werd afgesloten met een grand dessert, ook weer aan tafel geserveerd. Restaurant Coelenhage bood ons aan het eind van de avond een kop koffie aan.

Tijdens het diner konden we genieten van het prachtige pianospel van Wout Fledderus.

We hopen dat we u op vrijdag **18 december a.s.** mogen begroeten op ons kerstdiner, weer bij restaurant Coelenhage.

*Namens het bestuur  
Denie Adelerhof en Aelt Dalebout*





## Nierpatiëntenvereniging stopt met de verjaardagskaarten

### Verjaarskaarten

Meer dan 20 jaar heeft Johanna v.d. Vegt-Hateboer namens de NVZ verjaardagskaarten gestuurd naar onze leden voor hun verjaardag.

In verband met de hoge portokosten heeft het bestuur in december besloten te stoppen met het versturen van de kaarten.

In voor- en tegenspoed, bij goed en slecht weer heeft Johanna meer dan 5000 kaarten gekocht, geschreven en gepost! Johanna heel veel dank voor jouw inzet voor onze vereniging!

*Jannie Smit*



## Hallo lieve mensen

Op 30 Oktober 2014 werd ik geopereerd er werd toen een shunt in mijn linker arm geplaatst.

De dialyse lijn die ik in de borst heb/had werkte niet meer goed en dat gaf heel veel spanning zowel voor mij als voor mijn man, na enige onderzoeken en gesprekken in het ziekenhuis werd er de keuze gemaakt voor de shunt ik was daar niet zo blij mee want ik hou niet zo van prikken, maar goed had weinig keus dus dan moet je wel op het moment dat ik dit schrijf of liever mijn man (ben ook niet zo van computers) zit de shunt op zijn plaats en is bezig zich te settelen heb nu nog een voorlopige lijn in de borst en dat gaat op het moment erg goed, en dan nu maar zien wanneer de shunt gebruikt gaat worden, er is nu ook weer rust in huize Draaijer.

Wij wachten maar af.

Samen met mijn man Karl zal dat vast wel goed komen weet het zeker en gaan wij weer een positieve tijd tegemoet. Intussen word ik gedialyseerd op de shunt in het begin ging dat erg goed maar nu zijn wij enige weken verder en heb op 15 januari een duplex onderzoek gehad.

De shunt loopt niet zo vlot meer en ben er wel benieuwd naar of dat wel vaker voorkomt. Graag hoor ik of er mensen zijn die daar op willen reageren.

*Lieve groet  
Alie en Karl Draaijer  
mail: karldraaijer@gmail.com*

## Ledenadministratie

Het komt regelmatig voor, dat ik door één van onze leden gebeld wordt met de vraag hoe het komt dat ze niets meer horen van onze vereniging. Vaak blijkt dat ze zijn verhuisd en ons hun nieuw adres niet doorgegeven hebben.

Dus gaat u verhuizen, denk ook even aan ons.

Krijgt u een nieuw e-mailadres geef ons dat dan ook even door.

## Bezoektijden Isala op de schop voor meer rust

Isala in Zwolle past per 1 februari haar bezoektijden van de verpleegafdeling aan. Reden voor deze wijziging is voldoende rust voor de patiënt tijdens het avondeten. Bovendien zijn de bezoektijden straks hetzelfde als bij Zorgcombinatie Noorderboog in Meppel, waarmee eind vorig jaar de bestuurlijke fusie is beklonken.

Op zaterdag, zondag en feestdagen mag er ook van 10.30 tot 12.00 uur bezoek komen.

Voor de Acute opname afdeling, Hartbewaking, Intensive care, Kinderverpleging, Kraamafdeling, Neonatale intensive care en Psychiatrie gelden afwijkende bezoektijden.

Bezoek is vanaf dan dagelijks van 14.30 tot 17.00 uur en van 18.30 tot 20.00 uur welkom.

Kijk voor meer informatie op: [www.isala.nl/bezoektijden](http://www.isala.nl/bezoektijden).



## Kennismaking

Beste heer/mevrouw,



Mijn naam is Joan Doornebal. Ik ben 33 jaar. Na het afronden van het VWO heb ik Geneeskunde gestudeerd aan de Radboud Universiteit te Nijmegen (2000-2006). Vervolgens ben ik gedurende 4 jaar werkzaam geweest als arts in het Medisch Spectrum Twente te Enschede.

Vanaf 2010 heb ik mijn opleiding voortgezet in het Radboudumc te Nijmegen. Naast de opleiding heb ik onderzoek verricht naar lithium geassocieerde nierschade. Ik hoop dit onderzoek in Zwolle voort te kunnen zetten en t.z.t. af te ronden. Na jaren studeren en hard

werken, maar vooral heel veel plezier heb ik per 1 mei 2014 mijn opleiding tot internist-nefroloog afgerond. Sindsdien werk als internist-nefroloog in het Radboudumc te Nijmegen. Sinds kort is daar verandering in gekomen, want vanaf 1 januari 2015 versterk ik het team nefrologen in de Isala klinieken.

Ik kijk er naar uit om binnenkort persoonlijk kennis met u te mogen maken en hoop op een heel goede en prettige verstandhouding!

*Met hartelijke groet,  
Joan Doornebal*

## Ireen Wüst neemt afscheid als ambassadeur Nierstichting

Na ruim 7 jaar neemt topschaatser Ireen Wüst afscheid als ambassadeur van de Nierstichting. Ireen Wüst heeft zich sinds 2007 met veel toewijding ingezet voor de belangen van nierpatiënten.

Zij deed dit vanuit een persoonlijke motivatie: haar oom is nierpatiënt en vanuit die nabije situatie weet zij als geen ander hoe groot de impact van een nierziekte is. Het beëindigen van het ambassadeurschap is ingegeven door het feit dat Ireen er voor kiest zich officieel te committeren aan een ander goed doel, hetgeen zij binnenkort bekend maakt.

“Ik heb mijn ambassadeurschap voor de Nierstichting de afgelopen jaren met veel plezier invulling gegeven en ben blij dat ik met mijn bekendheid een bijdrage heb kunnen leveren aan een beter leven voor nierpatiënten.

Maar als topsporter met een strak trainingsprogramma en beperkte tijd kan ik maar één goed doel met volle aandacht en betrokkenheid steunen”, licht Ireen haar keuze toe.



Ook de Nierstichting kijkt terug op een mooie samenwerking. “Natuurlijk vinden wij het als Nierstichting jammer dat we afscheid moeten nemen van Ireen Wüst als ambassadeur, maar wij respecteren haar persoonlijke keuze in deze. Wij danken Ireen heel hartelijk voor haar betrokkenheid bij het werk van de Nierstichting en haar inzet en persoonlijke bijdrage in de afgelopen jaren om de kwaliteit van leven van nierpatiënten te verbeteren”, aldus Tom Oostrom, directeur Nierstichting

*Bron Nierstichting*

## Van gezond naar chronisch ziek...

Mijn naam is Ellen en ik ben 22 jaar. Ik zou je graag mijn verhaal willen vertellen hoe ik plotseling chronisch ziek ben geworden.

Het begon in 2013 ik kreeg dit jaar drie keer een longontsteking. Na de derde longontsteking (in mei 2013) stuurde mijn huisarts mij door naar de longarts. Die nam diverse testen en onderzoeken bij me af. Maar er kwam niks vreemds uit deze onderzoeken. De longarts vond het verstandig dat ik naar de cardioloog ging, de cardioloog maakte onder andere een slokdarmecho. Hierbij werd mijn gehele hart in beeld gebracht. Na een week zou de cardioloog de uitslag hebben. Slecht nieuws... mijn mitralisklep lekte.

*Hierdoor lekt het bloed terug naar de linkerboezem, daardoor stijgt de druk en raakt de boezem vergroot. Dit leidt weer tot verhoogde druk in de longaders, wat ten slotte vochtophoping in de longen veroorzaakt. Dit wordt ook wel longoedeem genoemd. Het gevaar hierbij is dat de pompfunctie achteruitgaat en het hart meer werk moet verrichten om voldoende bloed door het lichaam te kunnen pompen. Op den duur leidt dit tot overbelasting van het hart en tot hartfalen.*

Dus er stond mij een heftige en ingrijpende operatie te wachten.

Begin november 2013 kreeg ik het erg benauwd en koorts. Het eerste wat ik dacht; 'nee niet weer een longontsteking'. Maar je raadt het al, toch een fikse longontsteking. Ik kreeg een antibioticakuur voorgeschreven, die overigens niet aansloeg. Toen kreeg ik een zwaardere antibioticakuur ook deze sloeg niet aan. Na een week met koorts en met benauwdheidsklachten in bed te hebben gelegen, vond ik het wel mooi geweest. En melde mij dezelfde avond nog op de SEH (Spoedeisende Hulp) in Hardenberg. Er werd bloed geprikt en ik kreeg extra zuurstof want ik hield het niet meer vol zonder extra zuurstof. Tegen een uur of negen waren de bloeduitslagen bekend, ze hadden bij mij een bacterie gevonden. Namelijk de legionellabacterie, ook wel bekend als veteranenziekte. Ik besepte op dat moment niet wat dat inhield. Maar dat het ernstig was dat begreep ik wel, want ik werd naar de Intensive Care gebracht. De één na de andere arts kwam langs, de heft



ging langs mij heen. Ze vroegen aan mij of ik wist hoe ik aan de legionellabacterie zou komen, ik had geen flauw idee. Mijn moeder daarentegen had een helder moment, ongeveer een week geleden had ik in een jacuzzi gezeten bij een kennis, maar niet alleen ik, ook mijn moeder en onze kennis. Ik dacht: 'daar kan het toch niet in zitten? Want dan zou mama ook ziek zijn geworden en onze kennis ook'. Niets was minder waar helaas, de GGD had verschillende monsters afgenomen van die jacuzzi en hier zat toch echt die legionellabacterie in.

Het was inmiddels zondag 17 november 2013 en het ging eigenlijk alleen maar slechter met mij en de artsen besloten om mij per ambulance over te brengen naar de Isala Klinieken in Zwolle. Toen ging alles in sneltreinvaart. Eenmaal aangekomen in Zwolle kwam ik hier ook weer op de Intensive Care, ze wilden mij graag in slaap brengen zodat ik sneller zou herstellen. Maar dit wilde ik absoluut niet, want ik was bang dat ik nooit meer wakker zou worden. Maandag 18 november 2013 hield ik het niet meer vol om zelf te ademen en heb toen tegen de arts gezegd dat ze mij wel in slaap mochten brengen. Des te sneller zou mijn lichaam herstellen!

Na ongeveer twee weken aan de beademing te hebben gelegen mocht ik van de beademing af. Ik kon eerst helemaal niet praten, ik was mijn stem helemaal kwijt. Het was inmiddels begin december dat ik naar de cardiologie mocht. Hier heb ik nog twee weken doorgebracht en mocht ik een paar dagen voor de kerst eindelijk naar huis!

In januari 2014 deed het volgende gezondheidsprobleem zich voort. Na een bloedonderzoek bleek dat mijn nieren slechter werkten ten opzichte van de opname in november. Er moest een biopsie worden afgenomen van mijn nieren, hieruit bleek dat mijn nieren nog maar een functie van 24% hadden. Ik besepte helemaal niet wat dit inhield en ging daarom maar "gewoon" verder met mijn leventje. Tot dat ik weer op controle moest komen bij de nefroloog. Die had een minder leuke boodschap, ik zou streng op mijn voeding moeten letten en mijn nieren zouden het dan nog "lang" vol kunnen houden. Wordt vervolgd...

Op 12 maart 2014 was het dan zo ver, de dag dat ik geopereerd werd aan mijn hart. Het was een spannende dag niet alleen voor mij maar ook voor mijn moeder en mijn zus. Mijn hartklep zou gerepareerd worden door middel van een 'ringetje' die de chirurg ging plaatsen. Dit 'ringetje' zou er voor moeten zorgen dat mijn hartklep weer goed zou sluiten. Niets was minder waar helaas, mijn hartklep sloot niet zoals het hoorde.

Hierdoor kwamen er verschillende complicaties bij na de operatie. Er kwam onder andere vocht in mijn hartzakje die aangeprikt moest worden. Helaas was het vocht zo weer terug, niet alleen in mijn hartzakje maar ook in mijn longen. Ik moest weer een operatie ondergaan om drie drains te laten plaatsen (eentje in mijn linkerzij, eentje in mijn rechterzij en eentje bij mijn middenrif) om het vocht uit mijn longen weg te laten lopen. In totaal kwam er circa 8 liter vocht uit! Langzamerhand werd ik steeds minder benauwd en knapte ik eindelijk weer wat op. Dat mocht ook wel ik lag er inmiddels al vijf weken. Na zes weken mocht in het Isala verlaten.

Twee weken later was ik weer terug in de Isala Klinieken met een hevige benauwdheid. Dit keer kwam ik op de hartbewaking te liggen. Ik kreeg 24 uur per dag furosemide via het infuus. De furosemide zou ervoor moeten zorgen dat het vocht weer uit mijn longen ging. Dit sloeg gelukkig aan! Na een week op de hartbewaking te hebben doorgebracht werd ik overgeplaatst naar de nefrologie. Al met al heb ik totaal weer twee weken in het ziekenhuis gelegen.

Je begrijpt waarschijnlijk wel dat ik steeds minder vertrouwen in mijn lichaam kreeg... misschien ken je dit gevoel wel.

Tot aan de zomervakantie ben ik nog drie keer opgenomen geweest in Zwolle. In de zomer ging het zo goed dat ik samen met mama nog een paar dagen op vakantie kon naar Callantsoog. Toch te vroeg gejuicht.. eenmaal thuis werd ik weer erg benauwd en had ik oedeem in mijn enkels. Dus hup weer in de auto naar Zwolle. De artsen en verpleegkundigen kennen me inmiddels wel. Het was alsof ik weer thuis kwam. Na een week plasmedicatie te hebben gekregen was ik weer 'vocht' vrij!

Het was inmiddels oktober toen ik op controle moest bij de nefroloog. De nefroloog had slecht nieuws voor mij. De bloedsuikerslagen waren zo slecht dat ze mijn nierfunctie schatte op 3% dit betekende dat ik acuut gedialyseerd moest worden. Mijn wereld stond stil, niks was meer belangrijk.. het was de hel. De nefroloog vertelde dat ik aan het eind van de dag op de operatiekamer zou liggen voor het plaatsen van een palindroom (katheter voor hemodialyse). Tegen een uur of 5 die middag kwam de nefroloog mij vertellen dat ik de volgende dag pas geopereerd zou worden omdat de operatiekamer geen plek had. Ik vond het allemaal wel best, als ik me maar snel weer beter zou voelen. Die nacht geslapen als een roos (verbazingwekkend genoeg!), ik was kapot van het nieuws. Eenmaal op de operatiekamer aangekomen liet ik het allemaal over me heen komen en ging ik lekker slapen...

Toen ik weer wakker was besepte ik weer in wat voor een hel ik was beland! Mijn leven zou afhankelijk worden van een machine.. dit wil je niet op 22-jarige leeftijd. Van de eerste dialyse heb ik weinig mee gekregen, ik was nog zo suf als een konijn van de narcose. De volgende dag stond er weer een dialyse op het programma, dit keer wel meer meegekregen! Veel uitleg gehad hoe zo'n dialysemachine en de kunstnier werkt. 's Maandags vertelde mijn nefroloog me dat ik keuze had tussen twee verschillende vormen van dialyse, hemodialyse of peritoneale dialyse. Ik wil helemaal niet kiezen, ik wil beide niet.



Maar ik snapte zelf ook wel dat, dat geen optie was. Volgens de nefroloog zou peritoneale dialyse het beste voor me zijn. Omdat je dan de werking van de nieren op de natuurlijkste manier nabootst. Ik zelf zag dit niet zo zitten, zo'n slang uit je buik! Nee, dankjewel hoor...

Na een aantal keren gedialyseerd te zijn op de actieve dialyse, begon ik hier ook steeds meer tegen op te zien. Voor al na het weekend op maandag. Dan voelde ik mij altijd erg slecht, lage bloeddruk, hoofdpijn en koud. Nee, dit was ook niet de oplossing voor mij. Dus ben ik me gaan verdiepen in peritoneale dialyse.

Het leek mij een goed plan om dan toch maar voor deze vorm van dialyse te gaan, dan maar zo'n slang in je buik. Twee weken later lag ik (alweer) op de operatiekamer voor een katheter in mijn buik. Vol goede moed ging ik de operatie in. Na drie dagen in het ziekenhuis te hebben gelegen mocht ik alweer naar huis.

Na nog geen dag thuis te zijn geweest, kon ik alweer richting Zwolle omdat de wond ging lekken. Geen enkele pleister die het stromen van het bloed tegen kon gaan. Toen besloot de arts om er een hechting in te zetten. Vanaf toen herstelde de wond voorspoedig.

Ik ben sinds 5 januari 2015 aan de peritoneale dialyse en dit bevalt me uitstekend. Het is alleen wel lastig dat je vier keer per dag moet spoelen. Mijn droom is dat ik snel een donornier mag ontvangen. Zodat ik niet meer hoeft te dialyseren, tot die tijd zal ik het met de peritoneale dialyse moeten doen.

Tot slot wil ik iedereen bedanken die me op wat voor een manier dan ook door deze periode heeft geholpen en nog steeds helpt!

In het speciaal wil ik mijn moeder en zus bedanken voor alle steun en hulp! Bedankt allemaal.

*Geschreven door Ellen Veneberg*

## Gedicht

*Een ziekte met een naam,  
maar zonder gezicht  
Van buiten niet te zien, wat het bij mij  
van binnen heeft aangericht.  
De vermoeidheid, de wanhoop, de pijn  
worden niet begrepen in een wereld  
waar alles normaal en te zien moet zijn.  
Ik lach, doe vrolijk en niet altijd  
even oprecht  
Het sloop me van binnen, het is  
een lang en eenzaam gevecht.  
Ik ben niet meer wie ik ooit was,  
ik kan niet meer wat ik ooit kon  
Maar ook voor mij schijnt  
nog steeds de warme levens-zon.  
Ik heb familie en lieve vrienden,  
Ze kennen mijn enige wens:  
zij luisteren en beschouwen mij  
niet als een ziekte, maar als een mens.*



## ‘Het overleven is weer leven geworden’



**MEPPEL** - Hay Janssen kon nog geen tien minuten achtereen lopen. Zijn nieren functioneerden maar voor zes procent. Al vier en een half jaar dialyseerde hij zichzelf door middel van een buikspoeling.

Drie keer per dag, steeds twee liter vloeistof door een katheter in de buik. Op zijn 62e was hij gestopt met zijn dagelijks werk als mediator en gezinsvoogd.

Het ging fysiek niet meer. Na een huisbezoek zette hij zijn auto aan de kant om te proberen een beetje bij te komen. ‘Je lijdt verschrikkelijk energieverlies. Het sociale leven lag aan diggelen. Door de spoelingen ben je aan huis gekluisterd. We gingen daar tussendoor wel eens weg, maar al die tijd zijn we samen niet één dag meer weg geweest.

‘Hij was fysiek aan zijn eind. Toch dwong Hay zichzelf iedere dag een eindje te fietsen. Zijn grootste hobby was wandelen in de natuur.

Het genieten van de seizoenen bleef beperkt tot een dagelijks fietsrondje naar en van Engelgaarde even buiten Meppel.

### **Wachttijd**

De wachttijd voor een nieuwe nier is ruim vier jaar. ‘Op het moment dat je begint met dialyseren, kom je op de transplantatielijst te staan,’ vertelt Hay Janssen in de bungalow waar hij samen met zijn partner Wil Kerstjens woont. De gezellige huiskamer wordt gedomineerd door haar schilderijen. In haar werk neemt de natuur een centrale plaats in.

Hay heeft als bloedgroep B-positief. 'Met dezelfde bloedgroep lopen er in ons land niet veel mensen rond. Je weet niks, je hoort niks. Het is wachten en wachten.' Hij is erg enthousiast over de medische begeleiding van nefroloog Dr. Diepeveen, als internist gespecialiseerd in nieren, en het begeleidende team in Isala in Zwolle.

'Tijdens controles in het ziekenhuis hoorde ik wel dat ik in de buurt was van een transplantatie, maar een exact tijdstip wisten ze natuurlijk niet. Tot op 3 september om drie uur in de vroege ochtend de telefoon ging. Wil nam op. De internist aan de lijn: "Wil, ga er maar eens goed voor zitten".

De mededeling dat er een nierdonor is levert gemengde gevoelens op. Wil denkt direct aan het leed dat nu aanwezig is in een familie. Hay is ervan overtuigd dat de persoon in kwestie doelbewust gekozen heeft voor orgaandonatie. 'Toch krijg je een heel tegenstrijdig gevoel.

In eerste instantie denk je dat het niet goed uitkomt, maar kort daarna weet je dat het moet doorgaan en dat er een eind komt aan alle ellende. Dat wachten is echt ellende. Je weet dat je weer toekomst hebt. Je wordt steeds zieker en het uithoudingsvermogen steeds minder.'

### **Brief schrijven**

Ze melden zich om acht uur 's morgens in het UMCG in Groningen. Daar wacht eerst een aantal onderzoeken. 'Je moet gezond zijn anders word je teruggestuurd. Om 10.00 uur kwam de nier binnen, om half twee werd ik de OK binnengereden.

Ik was 's avonds om 19.00 uur terug op mijn kamer. Ik was heel erg blij. Het was een goeie nier die maar negen uur buiten het lichaam is geweest. Een warme nier die precies paste bij mijn bloedgroep.

De naam van de donor is niet bekend gemaakt. Het is onbekend of het een man of een vrouw was. Wel dat de donor 34 jaar is en gestorven is op de intensive care. Je kunt een brief schrijven aan de nabestaanden via het ziekenhuis. Daaruit vloeit wel eens een contact uit voort. Ik moet eerst de bijkomende toestanden achter de rug hebben en dan ga ik die brief schrijven.

Voor mij is het belangrijkste, dat het overleven weer leven is geworden.' Het eerste jaar mag Hay Janssen met Wil niet naar het buitenland. Hij meldt zich twee keer per week in Groningen voor controle. Dan worden de nierfunctie en de bloedwaarden gecontroleerd. Hij slikt een karrenvracht aan pillen. Een gevolg van de transplantatie - het gebeurt in dertig procent van de gevallen - is dat hij nu diabetes heeft.

'In het eerste jaar is het risico van afstoting aanwezig. Na een jaar wordt dat steeds minder. We maken alweer plannen, zoals een paar dagen naar Ameland. Voordat ik ziek werd, kampeerden we in het wild in de natuur in Scandinavië. Lange wandelingen maken en vissen. Dat ging niet meer. Maar thuis verveelde ik me nooit.

Ik heb een piepklein moestuintje, ik lees veel en ik viste af en toe. En dan mijn dagelijkse fietstochtje. Op een fiets met een hulpmotor, dat wel. Ik deed aan houtbewerking, maar daar had ik de kracht niet meer voor, maar dat ga ik weer oppakken.'

### **Overleven**

Wil: 'Op de uitslaapkamer zag je urine uit de nieuwe nier komen. Heel bijzonder. Die nier was van iemand en zit nu in het lichaam van Hay. Je zou bijna denken: wat een wonder. Ik promoot nu dat mensen zich als donor laten registreren. Ik twitter veel en in het winkelcentrum hang ik een kaart op met de tekst: 'als je iemands leven kan redden, zou je dat dan doen?' Hay Janssen is een positief ingesteld mens.

Ondanks fysieke ongemakken na de operatie heeft hij de draad van zijn vroegere, ooit gezonde leven opgepakt. Wat tot voor kort maximaal vijf minuten was, is nu al ruim drie kwartier: een ochtendwandeling in het ringpark van de Oosterboer, weer of geen weer. En hij wordt weer actief als bestuurslid van het wijkplatform.

Hay: 'Je moet na ruim vier jaar dialyseren helemaal herstellen, want het had mijn hele lichaam aangetast. De nier doet het goed. Echt, het overleven is weer leven geworden.'

*Bron: Ton Henzen, Meppeler Courant*



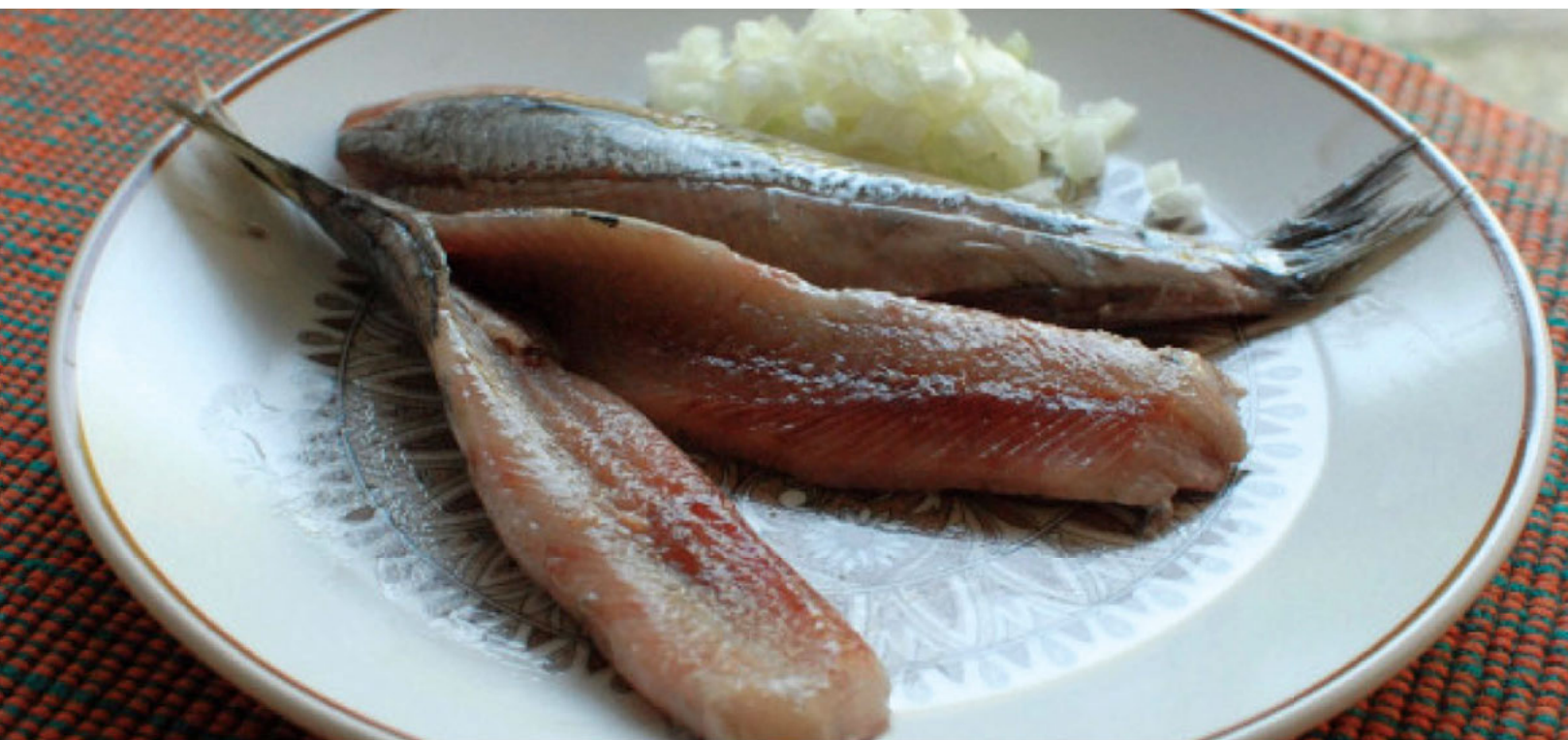


# NierNieuws

## 'Nierfunctie na hartinfarct minder snel achteruit door visolie'

*Door Merel Dercksen*

De omega-3-vetzuren die in visolie voorkomen, zorgen ervoor dat de nierfunctie van mensen die een hartinfarct hebben gehad, minder snel achteruitgaat dan normaal. Dat blijkt uit Nederlands onderzoek.



Als het gaat om preventie van hart- en vaat-aandoeningen, staan omega-3-vetzuren al langer in de belangstelling. Binnen de groep van omega-3-vetzuren zijn eicosapentaeenzuur (EPA) en docosahexaeenzuur (DHA) het minst verzadigd. Daarom richten onderzoeken zich vaak op deze twee vetzuren. Dit zijn vetzuren die in (vette) vis voorkomen.

### **Nieren verslechteren na hartinfarct**

Hart en nieren zijn nauw met elkaar verbonden. Dat is onder andere te merken doordat de nierfunctie van mensen die een hartinfarct hebben doorgemaakt, versneld achteruit gaat.

Regelmatig wordt er een onderzoek uitgevoerd of deze vetzuren ook een positief effect hebben bij nierpatiënten.

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis en het LUMC hebben nu een onderzoek uitgevoerd naar het effect van omega-3-vetzuren op de nierfunctie van mensen die een hartinfarct hebben gehad.

Dit onderzoek is gefinancierd door de Nierstichting en is uitgevoerd binnen de Alpha Omega Trial die wordt gecoördineerd door Wageningen Universiteit. Bij deze trial zijn onder andere ook de Hartstichting en de onderzoeksafdeling van Unilever betrokken.

### **Margarine met alfa-linoleenzuur**

De onderzoekers hebben gedurende 40 maanden de nierfunctie gevolgd van bijna 2400 oudere mensen die een hartinfarct hadden doorgemaakt. Deze deelnemers waren in vier groepen verdeeld.

Elke groep moest dagelijks ca. 20 gram margarine eten, maar de samenstelling wisselde. De eerste groep kreeg margarine met EPA en DHA.

De tweede groep kreeg margarine met alfa-linoleenzuur, een ander omega-3-vetzuur. Dan was er nog een groep die margarine at waar al deze vetzuren in zaten en een placebogroep die margarine met alleen andere vetten te eten kreeg.

### **Onbekende werking**

Hoe dat precies werkt, is niet duidelijk. De bloeddruk van de patiënten ging niet omlaag, en de ontstekingsfactoren in het bloed verminderden ook niet. In een persbericht spreekt co-auteur dr. Erik Giltay van het LUMC over verschillende mogelijke werkingsmechanismen, zoals een effect op de wand van de bloedvaten, of op de mitochondriën in de cellen. Alfa-linoleenzuur, dat het lichaam onder gunstige omstandigheden kan omzetten in EPA, lijkt geen effect te hebben op de nierfunctie. In dit onderzoek werd zelfs het positieve effect van EPA en DHA niet gezien bij patiënten die alfa-linoleenzuur toegevoegd kregen aan deze twee omega-3-vetzuren.



Mensen die elke dag vis aten mochten niet deelnemen. Na afloop van de onderzoeksperiode, ruim drie jaar, blijkt in alle groepen de nierfunctie verslechterd.

Onder de deelnemers die 'kale' margarine kregen, de placebogroep, was de afname in filtratiesnelheid gemiddeld 6,9 ml/min.

Dat is minder dan een snelle afname (meer dan 3 ml/min in een jaar), maar het is wel relevant. Zeker als die afname doorzet. Een vertraging van de afname kan daarom veel opleveren. In dit onderzoek blijkt de combinatie van EPA en DHA de achteruitgang van de nierfunctie te vertragen.

### **Nog veel onduidelijkheden**

Hoewel mensen aan de in dit onderzoek gebruikte hoeveelheden vetzuren kunnen komen door tweemaal per week vette vis te eten, krijgen maar weinig mensen genoeg binnen. Volgens dr. Ellen Hoogeveen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, eerste auteur, kunnen capsules met visolie of met op algen gebaseerde omega-3-vetzuren een goed alternatief zijn. Er zijn andere studies gedaan waaruit blijkt dat deze omega-3-vetzuren het risico op hartdood bij hemodialysepatiënten verlagen. Maar er zijn ook weer onderzoeken die juist een negatief effect laten zien, bij transplantatiepatiënten bijvoorbeeld. Het laatste woord is er nog niet over gezegd.

## Afscheid van Dr. H. Beukhof

Mijne Dames en Heren Patiënten en Personeel van de Dialyse-afdelingen:

Op 27 november ben ik 65 jaar oud geworden en moest ik per 31/12/2014 mijn praktijk neerleggen, na 45 jaar de nefrologie te hebben bedreven, waarvan 13 jaar in de Isala Klinieken.

De Isala is een fantastisch instituut, waar bijna alle behandelingen mogelijk zijn en waar (ondanks de enorme grootte) de communicatielijnen binnen en buiten de dialyse afdeling zelf zodanig kort zijn, dat deze zorg ook razend snel en goed geleverd kan worden.

Nefrologie is een prachtig vak met vele aspecten:

- onderwijs
- lichamelijke en geestelijke zorg voor chronische patiënten,
- ingrijpen bij acute problemen,
- noodzaak tot verrichtingen als biopsieën en centrale lijnen,
- ingenieurswerk met drukken, flows, machines, en dialyse-membranen,

- subtiele meet- en regeltechniek die mogelijk is geworden doordat onze kennis van nierfunctie, nierziekten, en nierversgiftiging in de laatste 45 jaar zo enorm is toegenomen.

Helaas was het niet mogelijk om de praktijk langzaam af te bouwen; ik zal jullie allen daardoor extra missen!

Het zwarte gat hoop ik te vullen met les geven aan de Isala-Academie, en studie Frans/Natuurkunde/Geschiedenis [eigenlijk te veel interessante dingen voor de korte herfst van mijn leven].

En watje kan ik nu (eindelijk) ook meer tijd steken in vrouw, kinderen en mijn kleinzoon, die helaas nogal wat te kort gekomen zijn.

Ik wens U allen het alle goeds toe, en het was mij een eer en een genoegen voor U te mogen zorgen en met jullie te mogen samenwerken.

*Vriendelijke groet, J.R (Hans) Beukhof, internist-nefroloog-intensivist buiten dienst.*



## Maarten viert 30e verjaardag donornier



Maarten den Boer (54) viert vandaag de 30e verjaardag van zijn donornier. "Dank zij die nier kon ik weer zelf kiezen hoe ik wil leven. Zonder machine, niet meer afhankelijk van anderen." Hij trouwde, kreeg drie kinderen en vertelt graag over het belang van donorregistratie.

Toen Maarten vanmorgen naar zijn werk wilde gaan, reed er ineens een limousine voor. Zijn vrouw Adriën had een feestelijke verrassing geregeld: samen met familie en collega's gingen ze de 30e verjaardag van Maartens donornier vieren.

"Ik had destijds nog maar een paar maanden te leven. Inmiddels leef ik al langer mét donornier, dan zonder," vertelt Maarten aan de Nierstichting. Door een aangeboren afwijking ontwikkelde hij nierfalen. Al tiener startte hij dialyse; op zijn 24e kreeg hij een donornier. "Vandaag brand ik twee kaarsjes: één voor mijn overleden moeder, omdat ik dankzij haar zorg toen thuis kon dialyseren. En één voor de donor, een jongen van 19. Ik zal ook hem nooit vergeten."

### Levend voorbeeld

Telkens als Maarten de gelegenheid krijgt, vertelt hij mensen over het belang van orgaandonatie. "Ik heb een tweede leven gekregen. Na de transplantatie kon ik weer zelf kiezen hoe ik wilde leven.

Zonder machine, en niet afhankelijk van anderen. Ik ben getrouwd met Adriën en heb ik drie geweldige kinderen gekregen. Je kunt na je dood dus enorm veel betekenen als donor. Ik vertel mensen graag dat ik daarvan een levend voorbeeld ben. En als het aan mij ligt, vier ik straks de 50e verjaardag van mijn donornier."

### Wachlijst moet korter

Dat een donornier 30 jaar functioneert, is niet vanzelfsprekend. Gemiddeld gaat een donornier van een overleden donor 10 jaar mee. Een nier van een levende donor gemiddeld 20 jaar.

De gemiddelde wachttijd voor een nier van een overleden donor is vier jaar. Elk jaar sterven 200 mensen die op de wachlijst staan omdat een donornier te laat komt. De wachlijst moet korter, vindt de Nierstichting. Daarom maken we donatie bij leven bespreekbaar.

En financieren we onderzoek dat bijdraagt aan een langere levensduur van donornieren, zoals betere matching tussen donoren en ontvangers. Als donornieren langer mee gaan, hebben minder patiënten een tweede of derde transplantatie nodig, en wordt de wachttijd korter.

*Bron Nierstichting*

## Verroest, Verrek, Verteer, een boek van Frans Roest geschreven in 1997.

*In dit boek verhaalt de schrijver over zijn vroege jeugd in het kleine dorpje Barchem in de Gelderse Achterhoek. Juist teruggekeerd uit zijn geboorteland Indonesië groeit hij hier op in de rust van de prachtige bossen. Doordat de school meerdere kilometers van huis verwijderd is komen er weinig vriendjes spelen, maar veel moeite blijkt de schrijver er niet mee te hebben. Een heerlijk boek dat u mee terugneemt naar de rust en de eenvoud van een klein dorp enkele jaren na de tweede wereldoorlog. Voor een groot deel op werkelijkheid gebaseerd maar ook verhalen en voorvallen welke geheel op fictie berusten. Een verhaal van een kind dat in een gelukkige omgeving opgroeit tot een beginnend puber.*



*Met toestemming van Frans, die ook nierpatiënt was, doch helaas op 10 maart 2012 is overleden, mogen wij zijn boek als een soort feuilleton publiceren. Dit keer:*

### HOOFDSTUK 9/15

#### ZWEMLES

Eigenlijk is de dag nog maar net begonnen, met andere woorden het is nog maar net licht als mammië me komt roepen. Vandaag moet ik extra vroeg op. Vandaag moet ik voor de eerste keer naar zwembles. Een oudere zus heeft, mogelijk gedwongen vrijwillig, bereid verklaard zich op te offeren mij te begeleiden. Alsof het zo moest wezen is het juist vanochtend steenkoud. Het gras op de weilanden is wit aangevoren en we lijken wel stoomlocomotieven zulke grote wolken blazen we uit onder het fietsen. Hoewel ik weet dat mijn zus het niet zo leuk vindt, fiets ik naast het huis het zandpad op richting Zwiepseweg. Pas vele jaren later als ik hier terug kom ontdek ik hoe onnederlands deze Zwiepseweg aandoet. Hij loopt door een schitterend glooiend landschap tussen de weilanden en roggevelden door, terwijl links het land sterk oploopt naar de top van de Barchemse Berg. Dit is het gebied waar de legende van de Witte Wieven zich afspeelt. In Zwiep passeren we de melkfabriek, waar we met schoolreis zijn geweest en waar iedereen een beker melk kreeg. Omdat ik zei dat ik geen melk lust, kreeg ik een beker chocolademelk, wat heel veel jaloerse blikken opleverde. Als we in Lochem aankomen zien we het ziekenhuis, waar mijn zusje geboren is. We slaan dan rechtsaf en komen uit bij het Ländeke. We fietsen door en passeren het bordje 'Goor'. Op de lange oprijlaan naar het zwembad krijgen de

zenuwen me echt te pakken en begin ik tranen met tuiten te huilen. Er geldt echter geen pardon. Even later sta ik bibberend in mijn zwembroek met alleen een handdoek omgeslagen in de vrieskou te wachten op de angstige dingen die komen gaan. De harde stem van de badmeester en zijn strenge blik maken me bang, zo bang dat ik mijn hart in de keel voel slaan en mijn knieën gaan knikken. Met grote angstogen kijk ik naar de attributen, welke er aan de rand van het zwembad staan en die me voorkomen als martelwerktuigen. Mijn zus moet mij dan ook met boze woorden aan één arm naar de badmeester slepen. Krijsend en bibberend van angst en kou sta ik voor hem. Het is mij duidelijk dat deze meneer niet van bange, huilende kleine jongetjes houdt; hij kijkt mij zeer streng aan. Als ik angstig heftig blijf snikken blijkt hij toch niet zo vreselijk als ik dacht. Hij pakt mij op en met een grote zwaai zet hij mij op het krukje, waar ik zo angstig naar stond te kijken. De rillingen lopen over mijn rug, brr wat is dat leer koud. "Zo" begint hij, terwijl hij op zijn hurken bij me komt zitten. "Nu gaan we eerst eens even praten. Waarom moet je nou zo vreselijk huilen? Ik begrijp best dat het erg koud is, ik kan ook begrijpen dat je nog niet weet wat er gaat gebeuren, maar we leggen altijd eerst uit wat we gaan doen" Ik vertrouw hem nog niet erg als ik zeg: "Maar ik kan helemaal niet zwemmen. Ik weet niet hoe dat moet."

” Hij schiet in een bulderende lach. “Daarvoor ben je toch hier? Dat gaan wij je leren. Kijk, waar we de eerste paar keren mee beginnen is droogzwemmen. Je mag straks op je buik op dit bankje gaan liggen en dan ga ik je de bewegingen van het zwemmen aanleren. Eerst van je armen, dan van je benen en als je die beide goed kent dan gaan we ze tegelijk doen. En elke keer gaan we de laatste vijf minuten in het water oefenen. Zo dan gaan we nu beginnen. Ga eerst maar eens naast het bankje staan” Hij trekt mij aan één arm van het bankje af. “Armen boven het hoofd” doet hij voor. “Armen spreiden, intrekken, handen onder de kin en weer strekken. Zo nu jij” Allang ben ik alles weer vergeten en zeker de volgorde. Van de zenuwen begin ik weer te huilen. De badmeester raakt duidelijk geïrriteerd. “Nu moet je ophouden met krijsen anders leer je het nooit” En dat is nu net wat ik ook denk en voel. Als ik tenslotte na enige tijd op het inmiddels weer steenkoude leren bankje beland begin ik weer te krijsen als een speenvarken. Ook hier weer dezelfde domme armbewegingen. Het komt mij voor alsof ik geen kracht meer in mijn armen heb om nog één beweging te maken. Net als ik weer enigszins tot bedaren ben omdat ik wat gewend was geraakt aan dat akelige bankje zegt hij: “Zo nu zullen we het is in het water proberen! Spring maar van het bankje af” Nu dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Door mijn angst ben ik echt een beetje van mijn spierbeheersing kwijt en kletter als een natte dweil op de grond. Als ik op de grond lig slaat de schrik mij om het hart om twee redenen. De eerste is al erg, want daar komt de badmeester aan met een grote leren riem die aan een touw bevestigd is dat aan een lange stok zit; maar nog vele malen erger is dat ik Hilde ontdek tussen de rij wachtende kinderen. Hilde kan helemaal volgen hoe ik hier sta te stuntelen en te huilen. Wat moet ze wel niet van me denken? De paniek slaat nog meer toe en is nu volkomen. Ik ben niet meer instaat me nog te verroeren. Ook mijn zus is nu geheel aan het eind van haar geduld en harde klets voor mijn billen van haar zet mij traag in beweging. Gillend voel ik hoe het koude leer van de riem zich om mijn middel sluit. De gespen worden tot in het laatste gaatje aangetrokken en dan nog is de riem veel en veel te groot. “Springen” klinkt het bevel met norske stem van de badmeester. Ik durf echt niet. Nogmaals klinkt het, nu nog norser en dwingend: “Springen” Ondanks de dwingende toon is mijn angst nog steeds veel te groot om te springen. Dan zonder dat ik er op verdacht ben beland ik met een grote zwaai plonzend in het water. Van schrik doe ik helemaal niets en ga prompt kopje onder. Het lijkt uren te duren voordat ik de band

strak onder mijn armen voel trekken en als ik mijn ogen open zie ik dat ik niet in de hemel ben, maar nog steeds in het zwembad. “Kijk dat gebeurt er nu als je niet kunt zwemmen” klinkt de stem van de badmeester. “Ik heb je toch net geleerd wat je met je armen moest doen? Nou waarom doe je dat dan niet?” Alsof ik dat nog allemaal weet! Ik kan alleen maar bibberen van het koude water en trillen van angst en de schrik. “Zo ga eens op je buik liggen. Net zoals op het bankje daarnet!” schreeuwt de badmeester. Huilend zeg ik dat het me echt niet lukt. Ik wil eigenlijk niet huilen want Hilde staat vast nog steeds te kijken. Plotseling geef ik een schreeuw van schrik. Wat gebeurt er nu weer? Door de schrik en doordat ik vanuit het kruis wordt opgetild schiet ik kopje onder. Een enorme slok water beneemt me alle lucht. Hoestend en proestend kom ik weer boven. Paars van benauwdheid, terwijl ik voel dat het water uit mijn neus weer naar buiten komt. Als ik achterom kijk zie ik dat de badmeester met een lange glanzende stok met daaraan een grote ronde haak mij tussen mijn benen optilt om mij zo horizontaal in het water te laten liggen. Gelukkig is hiermee de les ten einde en als een dweil trekt de badmeester mij naar de kant. Als ik via het trappetje uit het water klim kijk ik schielijk om mij heen wie er allemaal staan te kijken. Zal Hilde ....? Maar ik zie geen Hilde meer. Mijn aandacht wordt getrokken door een groepje even verderop en als ik goed kijk zie ik daar Hilde, liggend op het krukje met een hoogrode kleur op het gezicht waar de tranen vanaf biggelen. Mijn ridderhart wil mij bijna naar haar toe laten rennen om haar te verlossen, maar de dwingende greep van mijn zus duwt mij in de richting van de kleedhokjes. Eenmaal weer aangekleed en op de fiets bedenk ik mij dat Hilde gelukkig niets kan zeggen. En hoewel ik vreselijk veel medelijden met haar heb stelt die gedachte mij toch wel gerust. Ook neem ik mij voor dat ik, als ik later ooit kinderen mocht krijgen, deze zelf wel zal leren zwemmen en dat ze van mij nooit op een leren bankje of met zo'n akelige riem om 's morgens vroeg in het steenkoude water hoeven om te leren zwemmen. Kon ik toen weten van overdekte zwembaden met verwarmd water? Eenmaal in de klas zitten er twee kindjes met rood betraande oogjes naar elkaar te kijken met allebei een groot geheim dat ze geen van tweeën graag zouden willen bekendmaken. Ze weten zonder woorden precies van elkaar wat ze voelen, de schaamte dat de ander je verdriet en angst heeft gezien. Hoe kan ze weten van mijn gevoel van woede en onmacht die ik voelde toen ik haar zo angstig en hulpeloos daar op dat bankje zag liggen?

## Nierstichting en STW investeren ruim 700.000 euro in onderzoek naar nieuwe materialen voor de draagbare kunstnier

### Innovatief onderzoek is een belangrijke stap in verdere verkleining draagbare kunstnier

**Bussum, 23 januari 2015** - De Nierstichting en de Technologiestichting STW investeren ruim 700.000 euro in onderzoek van het UMC Utrecht en de Universiteit Utrecht naar nieuwe materialen om ureum op een eenvoudige en veilige manier te verwijderen uit dialysevloeistof. Verwijdering van ureum is een cruciale stap voor het hergebruik van dialysevloeistof. Hergebruik van een klein volume dialysevloeistof vormt de basis van de draagbare kunstnier. De nieuw te ontwikkelen materialen leveren een belangrijke bijdrage aan de verdere verkleining van de draagbare kunstnier die de Nierstichting reeds ontwikkelt.

Wereldwijd zijn meer dan twee miljoen mensen afhankelijk van dialyse, die ze meerdere keren per week moeten ondergaan in een ziekenhuis of dialysecentrum. De behoefte aan een draagbare kunstnier die patiënten zelfstandig en in hun eigen omgeving kunnen gebruiken is dan ook groot.

Het leidt niet alleen tot goedkopere zorg, maar geeft nierpatiënten ook veel meer bewegingsvrijheid en energie en hiermee een hogere kwaliteit van leven.

#### Filteren afvalstoffen

Ureum is een afbraakproduct van eiwitten dat je normaal gesproken via de nieren uitplast. Nierpatiënten moeten echter hemodialyse ondergaan om het overtollige ureum en andere afvalstoffen kwijt te raken. De afvalstoffen komen dan terecht in de dialysevloeistof. Om deze dialysevloeistof te kunnen hergebruiken, moet je de afvalstoffen daaruit zien te filteren. Voor de meeste afvalstoffen lukt dat goed met behulp van actieve kool en harsen. Ureum is daarentegen erg lastig te verwijderen.

#### Ureum binden zonder ammoniak

Bestaande verwijderingstechnieken gebruiken een stof die ureum afbreekt, maar daarbij kan het schadelijke ammoniak vrijkomen. Het nieuwe materiaal waar de Utrechtse wetenschappers nu naar op zoek gaan, bindt ureum zonder dat daarbij ammoniak kan ontstaan. Dat maakt het mogelijk om de dialysevloeistof te hergebruiken zonder gevaar voor ammoniakvergiftiging.

De Nierstichting ziet deze innovatie als de volgende stap naar nog kleinere en efficiëntere dialyseapparaten voor thuisgebruik. De stap sluit naadloos aan bij de lopende ontwikkelactiviteiten voor de draagbare kunstnier reeds ingezet door de Nierstichting.

#### Stroomversnelling

‘Het nieuwe materiaal om ureum op deze manier te binden betekent een nieuwe doorbraak in de techniek van dialyseren en draagt direct bij aan verdere verkleining van portable dialyseapparatuur’, zegt Tom Oostrom, directeur Nierstichting. ‘Geweldig dat ook Technologiestichting STW bijdraagt om deze technologische innovatie in een stroomversnelling te brengen.’ Gezamenlijk investeren de Nierstichting en de Technologiestichting STW ruim 700.000 euro in het onderzoek. Ook de bedrijven DSM en Cabot Corporation en diverse internationale organisaties op het gebied van nierdialyse hebben hun steun uitgesproken. Het onderzoek vindt plaats aan de afdeling Nefrologie en Hypertensie van het UMC Utrecht en het Utrecht Institute of Pharmaceutical Sciences (Universiteit Utrecht).

#### Noodzaak draagbare kunstnier

Door het grote tekort aan orgaandonoren zijn veel nierpatiënten aangewezen op dialyse. Dat is een zware behandeling met ingrijpende gevolgen voor het leven van nierpatiënten. Jaarlijks overlijdt 1 op de 6 dialysepatiënten. Een draagbare kunstnier is kleiner en lichter, spoelt langer, kan frequenter worden gebruikt, zuivert het bloed daardoor beter en biedt meer bewegingsvrijheid dan bestaande hemodialyseapparatuur. Bovendien is een draagbare kunstnier geschikt om meerdere uren per dag of zelfs 's nachts te dialyseren op een plaats en tijd die de patiënt zelf kiest. Een enorme stap vooruit dus voor het leven van nierpatiënten wereldwijd; want dialyseren is geen leven, maar overleven. De Nierstichting zet dan ook alles op alles om de draagbare kunstnier te realiseren én verder door te ontwikkelen, zodat nierpatiënten in leven blijven en ook écht kunnen blijven leven.

*Bron Nierstichting*

## Wie helpt mij na 1 januari 2015?

Er is van alles veranderd in de zorg. De overheid beoogt daar uiteindelijk mee dat het gebruik van dure individuele voorzieningen zoveel mogelijk beperkt wordt. Hulpinstanties in uw directe woonomgeving hebben de opdracht de om hulp vragende burger vooral aan te spreken op zelfredzaamheid en eigen kracht.

De aanbieders van hulp gaan op een andere manier werken dan ze tot nu toe gewend zijn. Laagdrempeilig en dichtbij de bewoners, maar vooral samen met de inwoners.

Uiteraard houden we de ontwikkelingen in het 'zorglandschap' goed in de gaten. Niet alleen om te zien of die laatste belofte waar gemaakt wordt door de omliggende gemeenten, maar juist om de patiënten van de Dialysecentra zo goed mogelijk met raad en daad terzijde te staan.

Uw gemeente of zorgverzekeraar heeft u wellicht geïnformeerd wat de hervorming van de zorg voor uw persoonlijke situatie betekent. Het kan zijn dat een beschikking in een nadeel voor u uitpakt. Misschien een nadeel waar u geen raad mee weet en bezwaar of beroep tegen wilt aantekenen.

Het staat u vrij om dat te doen. Wilt u daar hulp bij? Dan is het goed te weten dat u dan contact kunt opnemen met het Steun- en Adviespunt van de NVN (Nierpatiënten Vereniging Ned., tel. 035 – 693 77 9 )

Uiteraard kunnen wij ook een eerste beoordeling doen en taxeren of bezwaar zinvol is en u hierbij ondersteunen.

Voor u als NVZ-lid is het wellicht ook raadzaam om kritische signalen door te geven aan uw vereniging zodat zij de signalen kan verzamelen en adresseren, bijvoorbeeld aan de WMO-raad van de gemeente waar u woont.

Overigens is het goed om te weten dat 2015 een overgangsjaar is. Als u zorg ontvangt op basis van een indicatie (bijvoorbeeld persoonlijke verzorging en verpleging), houdt u deze zorg in principe tot eind december van dit jaar.

Tenzij uw zorgvraag ergens in 2015 wijzigt, dan geldt de nieuwe wet- en regelgeving. Wij kunnen u daarbij desgewenst ondersteunen.

Als u langdurige en intensieve zorg nodig heeft valt deze zorg onder de Wet Langdurige Zorg ( WLZ). De lichte zorg en ondersteuning vallen onder de nieuwe Wet Maatschappelijke ondersteuning (WMO 2015). Het kan lastig zijn om te weten waar u dan onder valt en waar u dan de zorg moet aanvragen.

Het lijkt ons goed om u te laten weten dat bij het aanvragen van zorg of begeleiding de gemeente voor u een onafhankelijke cliëntondersteuner beschikbaar moet stellen.

Bijvoorbeeld een medewerker van MEE. Deze persoon kan een eerste inschatting maken of uw vraag onder de WLZ of de WMO valt.

Uiteraard kan het maatschappelijk werk van het Dialysecentrum u daarbij ook behulpzaam zijn.

Er zijn berichten dat mensen met een chronische aandoening van hun gemeente een brief hebben gekregen dat de hulp in de huishouding in 2015 wordt doorgestreept.

Dit mag niet, zeker niet zonder een begrijpelijke uitleg. Zelfredzaamheid is een veelgehoord sleutelwoord in de hervorming van de zorg, maar het zomaar stoppen van bijvoorbeeld huishoudelijke hulp zou zelfredzaamheid wel eens ernstig kunnen schaden.

Graag horen wij van situaties waarin een dergelijk persoonlijk nadeel optreedt. Juist om te beoordelen of een gemeente een besluit wel geloofwaardig motiveert en uitlegt. Immers bij 'zelfredzaamheid' moet er sprake zijn van eigen kracht en een netwerk om iemand heen om zelfredzaamheid mogelijk te maken.

*Met vriendelijke groet van team maatschappelijk werk Dialysecentra Isala,*

*Hinke Stukje, Joann van der Horst en Rinze Duyff, tel. 038 – 4244632.*



## Onze dagtocht voor 2015



Dit jaar heeft de reiscommissie een boottocht gepland op woensdag 10 juni a.s. We varen door de Wieden naar Vollenhove. De afvaart is in Meppel om **10.30** uur. U kunt zich daar inschepen tussen 10.00 en 10.30 uur aan de Jan van Boschkade in Meppel.

We verwachten om ongeveer 14.00 uur af te meren in Vollenhove. Hier krijgt u de tijd om op eigen gelegenheid het centrum van Vollenhove te bezoeken. Wij verwachten u om 15.30 weer aan boord om de terugtocht te aanvaarden. We zullen om ongeveer 18.45 uur weer in Meppel aankomen.

Tijdens de vaart door de Wieden gebruiken we tegen de middag een broodmaaltijd en op de terugvaart kunt u genieten van een chinees buffet. Het buffet zal zo zoutarm mogelijk bereid worden. Indien u een speciaal dieet volgt waarmee wij rekening moeten houden, wilt u dit dan bij opgave melden s.v.p.

De prijzen voor deze vaart zijn, net als vorig jaar:

Voor u als lid	€ 20,00
Voor een tweede persoon ook	€ 20,00
Voor de tweede en derde persoon	€ 50,00

Dus voor een lid met drie extra personen, tevens het maximaal aantal, kost de reis dan € 140,00. Uw bijdrage voor deze reis dient u bij binnenkomst te voldoen. (Liefst gepast).

Voor verdere inlichtingen kunt u contact opnemen met Albert van den Elst, of met Andries de Jong, de organisatoren van deze bootreis.

Zoals gebruikelijk kunt u zich aanmelden door middel van het opgaveformulier in deze DiaPost, telefonisch, of per mail bij AEilt Dalebout. De gegevens van deze personen vindt u onder 'samenstelling bestuur'.

Tevens treft u in deze DiaPost een plattegrond aan, waarop u kunt zien waar de boot ligt afgemeerd..

Als u slecht ter been bent, of een rolstoel moet gebruiken, geen zorgen! De boot is voorzien van een lift, waarmee u op het bovendeck kunt komen. Ook is er ruimte voor een p.d. wissel.

Indien u na opgave toch verhinderd bent, wilt u dit dan aan ons doorgeven. Wij moeten wel voor u betalen wanneer u zich niet afmeldt en wij zullen ons dan ook genoodzaakt zien u een rekening te sturen. Overmacht uiteraard daargelaten.

**U kunt zich opgeven tot 2 juni a.s.**

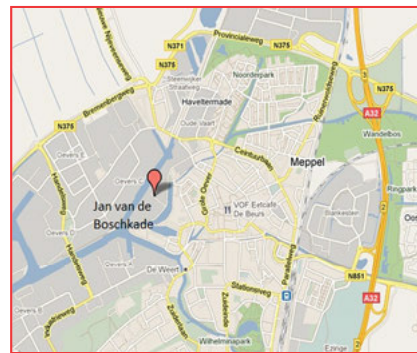
We hopen op mooi vaarweer.

*De reiscommissie, Albert en Andries*



**Routebeschrijving in Meppel naar opstapplaats boot.**

Komt U van richting Zwolle. Voor Meppel de A32 op. Neem afrit 2, einde afrit links af, richting Centrum. Dit is de Hoogeveense weg. Doorrijden over het spoorwegviaduct. Rechts aanhouden en bij de voorrangsweg links af de brug over. Dit is de Burgemeester Knopperslaan en gaat over in de Ceintuurbaan. Bij rotonde, 3e afslag, rechts aanhouden. Dit is de Schoolstraat, die over gaat in Molenpad. Tussen de fabrieken van Agrifirm door en komt zo op de Jan van de boschkade.



**Opgave voor het reisje op woensdag 10 juni 2015.**

Naam: .....

Adres: .....

Woonplaats: .....

Tel.: .....

Ik kom met .....personen (incl. uzelf, max. 4 pers.)

- Wil graag CAPD wisselen ja/nee \*
- Neemt een rolstoel/rollator mee ja/nee (wij stellen deze niet beschikbaar!)
- Zit in een rolstoel ja/nee
- Heeft een speciaal dieet nodig ja/nee Indien ja: welk .....

Opgeven tot uiterlijk **2 juni a.s.!** U kunt zich opgeven bij Æilt Dalebout (zie voor de gegevens voorin deze DiaPost onder Samenstelling Bestuur).

\* Doorstrepen wat niet van toepassing is.



**Opgave voor de Algemene Ledenvergadering op woensdag 22 april 2015 bij Zalencentrum Urbana, Wipstrikkerallee 213, 8025 AH, te Zwolle**

Naam: .....

Adres: .....

Woonplaats: .....

Telefoon: .....

E-mail: .....

Ik kom met ..... personen (incl. uzelf)

- CAPD wisselen ja/nee\*
- Komt u in een rolstoel ja/nee\*

Opgeven tot **15 april a.s.**  
U kunt zich opgeven bij ÆEilt Dalebout.  
Zie voor adresgegevens voorin deze DiaPost.

\*Doorstrepen wat niet van toepassing is



## Vakantie

Ook nierpatiënten kunnen prima op vakantie. Mensen met een donornier kunnen in principe overal naar toe. Al is het wel verstandig om met uw nefroloog en de GGD te overleggen indien u naar een vakantiebestemming gaat waar onhygiënische omstandigheden zijn.

Ook (C)APD-ers kunnen overal naar toe, mits de hygiëne in orde is. Bovendien moeten zij zorgen voor voldoende spoelvloeistof en, voor degenen die 's nachts spoelen, hun cycler. Als u de spoelvloeistof tijdig bij uw leverancier aanvraagt, dan kan de vloeistof bij uw vakantieadres(sen) worden afgeleverd.

Neem voor de zekerheid ook zelf 1 of 2 zakken spoelvloeistof mee. Voor een veilig vervoer van uw cycler in het vliegtuig dient u vooraf contact op te nemen met de vliegmaatschappij

### Stacaravans en bungalows

De afdeling Reizen van de Nierstichting maakt het mogelijk dat ook dialyserende patiënten op vakantie kunnen. De Nierstichting beschikt over 17 stacaravans en 4 bungalows op campings in Nederland die zich in de omgeving van een dialysecentrum bevinden.

Tegen een redelijke prijs kunnen nierpatiënten en hun gezin hier vakantie vieren. Ook zijn er stacaravans en bungalows in Spanje, Duitsland en Frankrijk, waarbij de Nierstichting de dialysefaciliteiten regelt. Meer informatie vindt u in de vakantiegids, die jaarlijks wordt uitgebracht.

### Groepsreizen met dialysefaciliteiten

In het vakantieprogramma van de Nierstichting komen meerdaagse groepsreizen naar het buitenland voor. Per vliegtuig, boot of bus.

De groepen worden begeleid door vrijwillige, gespecialiseerde begeleiders (verpleegkundigen, artsen, gastvrouwen en -heren). Meer informatie vindt u in de vakantiegids.

### Aanmeldformulieren

Hieronder vindt u aanvraagformulieren voor caravans en groepsreizen. U kunt de formulieren downloaden, printen, invullen en opsturen naar:

Nierstichting Nederland  
t.a.v. Afdeling Reizen  
Postbus 2020  
1400 DA Bussum



**Vakanties voor nierpatiënten 2015**  
Vakantiemogelijkheden in Nederland en diverse Europese bestemmingen



**NIERSTICHTING**  
Leven gaat voor.



**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 : .....

Telefoon-/06-nummer : .....

Bank-/Gironummer : .....

E-mailadres : .....

Meldt zich aan als lid van de vereniging à **€ 20,=** 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 **€ 15,=** per jaar (**zonder** het blad Wisselwerking)

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

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

**of** is géén van beide en

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

Datum: ..... Handtekening: .....