

DiaPost

November 2013



Nierpatiëntenvereniging

Zwolle



NVZ

advertenties binnenvoor

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
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

Alg. bestuurslid / Website

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

Postbanknummer:

NL78ING000001963642
t.n.v. Nierpatiëntenvereniging Zwolle

Emailadres: nierpvz@hotmail.nl

Website: www.nierpatientenvereniging-zwolle.nl

Voorwoord	2
Belangrijke data	2
Van de redactie	3
Bijzondere dagen	3
Ledenmutatie	3
Na de troonrede....	4
Nieuwe missie van de Nierstichting:	5
Een greep uit de patiëntennieuwsbrieven	6
Vrijwilligerswerk Dialyse na de verhuizing	6
Steeds minder taboe op zoeken van levende nierdonor	7
Groot inkomensverlies chronisch zieken door verdwijnen tegemoetkomingen	7
Toast met Champignons	8
Dianne Leeuw	9
Vakantie	9
Verroest, Verrek, Verteer	10
Kerstdiner 2013	12
Opgave voor het kerstdiner	13
Die goeie ouwe tijd	15
Themamiddag	16
Subsidie Nierstichting	18
Peiling Nierstichting	19
Aanmeldings-/wijzigingsformulier	20



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.

Beste leden,

Deze zomer elf weken in onze caravan aan het Ganzendiep vertoeft. Elke dag zat ik wel even met de iPad in het seniorencafé van het cultuurhuis in IJsselmuiden om de mails te checken. Op deze manier blijf je van alles op de hoogte en kun je zo even aanschuiven/overleggen als er iets moet gebeuren... Qua weer een topzomer. We mogen wel van de zon genieten maar niet te veel in de zon zitten. Dus buiten factor 50 en een pet op of onder de boom. De treurwilg bij onze caravan was weer goud waard! Wat een luxe dat je met man, kinderen en kleinkind en veel fiets-, loop- en bridgevrienden hiervan kunt genieten. De dag werd meestal gezamenlijk afgesloten met een hap op de skottelbraai. Wij zijn ons terdege bewust van het feit dat je moet (proberen te) genieten als het (nog) kan, maar dat neemt niet weg dat je je niet bekommert om de "ellende" van naasten in onze vereniging, familie of omgeving.

Terwijl wij van het mooie weer genoten, moesten medewerkers en medici van de Isala klinieken de gigantische verhuizing in goede banen leiden. Een megaklus! Het resultaat mag er zijn. Een schitterend ziekenhuis waar me met z'n allen trots op kunnen zijn. Natuurlijk zijn er aanloopproblemen; voor onze patiënten is de loopafstand van hoofdingang naar dialyseafdeling ver.

Bij de hoofdingang worden wagentjes ingezet voor het "vervoer". Bovendien wordt de mogelijkheid onderzocht van een andere toegangsdeur, maar dit stuit nog op vele bezwaren, onder meer uit veiligheidsoverwegingen, (brandgevaar etc.) Voor het gehele ziekenhuis wordt de soep afgeschaft, voor of bij de warme maaltijd. Voor de dialysepatiënten wordt nog naar een mogelijkheid gezocht hier een uitzondering op te maken.

Patiënten krijgen tijdens de spiegelgesprekken in november de mogelijkheid hun ervaringen over het nieuwe ziekenhuis kenbaar te maken.

Zaterdag 28 september hebben we onze jaarlijkse themadag gehouden bij Urbana in Zwolle met als onderwerp neuropathie (Voor verslag zie elders in deze DiaPost).

30 November heeft Achmea wederom een VIPbox bij PEC Zwolle gereserveerd voor een aantal patiënten met hun chauffeur, enkele personeelsleden en 2 bestuursleden. Wie is nu niet trots op ons PEC Zwolle!

30 November wordt op de feestavond van Dartclub Oldebroek de opbrengst bekendgemaakt van de lotenverkoop en de opbrengst darttoernooi/feestavond. Eddy van Hoorn (oud dialysepatiënt en thans getransplanteerd) zal tijdens het kerstdiner de cheque overhandigen. Het bestuur heeft veel positieve reacties ontvangen omtrent het kerstdiner van vorig jaar. Daarom is besloten dit jaar weer te kiezen voor restaurant Coelenhage.

Het opgaveformulier vindt u verderop in deze DiaPost. Na het overlijden van Trijnie Dalebout heeft AEilt, haar man, aangegeven haar werkzaamheden zoveel mogelijk te willen voortzetten. AEilt en Trijnie deden al heel veel samen voor het bestuur. Het bestuur heeft AEilt daarom in haar vergadering in september benoemd tot aspirant lid. In de ledenvergadering van 2014 kan AEilt dan officieel tot het bestuur toetreden.

Ik wens u veel leesplezier!

Jannie Smit

Belangrijke data

Kerstdiner : 13 december 2013

Belangrijke telefoonnummers

Isala Klinieken (receptie)	038-4245000	Dialyse Isala Meppel	0522-234220
Hoteldialyse	038-4242810	Maatschappelijk werk	038-4242530
Centrumdialyse	038-4242530	Secretariaat Nefrologie	038-4245544
Peritoneaal dialyse	038-4242292	UMCG	050-3612372
		(polikliniek niertransplantatie)	

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, vakantiebelevissen, leuke voorvallen op/of tijdens de dialyse, hobby's, enz., enz. De kopij voor de eerstvolgende DiaPost graag inleveren voor 1 maart 2014. Het liefst via e-mail, per post mag natuurlijk ook. De gegevens van mij vindt u onder samenstelling

bestuur. Natuurlijk sta ik open voor suggesties en/of tips. Zoals u inmiddels weet hebben wij een nieuwe website. Kijk hier ook eens op voor het (laatste) nieuws en foto's. Zie <http://www.nierpatientenvereniging-zwolle.nl/>

De Nierpatiëntenvereniging Zwolle is niet verantwoordelijk voor de acquisitie. Hiervoor moet u bij Nolin Uitgevers B.V. zijn.

AEilt Dalebout

Bijzondere dagen zijn ingesteld om bepaalde personen of groepen mensen in het zonnetje te zetten

1e Donderdag in maart dag van de
3e Donderdag in april
12 Mei
4 Oktober
13 Oktober
10 November

Dag van de doktersassistente
Secretaressedag
Dag van de verpleging
Nationale Ouderendag
Dag van de chronisch zieken
Dag van de Mantelzorg

Eigenlijk vreemd dat er geen dag is waarop we onze medisch specialisten eens een blijk van waardering kunnen geven.

Medisch specialisten hebben een zwaardere en minder overzichtelijke werkdagen dan jaren geleden, vooral ingegeven door meer en nieuwe wetgeving, technologische en maatschappelijke ontwikkelingen en de behoefte aan meer bemoeienis met het management van het ziekenhuis. De laatste jaren moeten medisch specialisten verplicht meer tijd besteden aan patiënten, omdat zij hen meer moeten informeren vanwege de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst. Omdat ze met een

pieper lopen, worden specialisten meer dan vroeger gestoord tijdens het werk. Door grotere aantallen co- en arts assistenten vergt begeleiding meer tijd. En dan zijn er nog de vele vergaderingen, zoals met de staf, de Raad van Bestuur, andere ziekenhuizen, sollicitanten, commissies de eigen maatschap of vakgroep, landelijke organisaties etc.

Als u het eens bent met het bovenstaande lijkt het mij een goed idee dat u bij uw eerstvolgend bezoek aan uw behandelend medisch specialist eens uw waardering en/of dank uitspreekt of laat blijken dat u blij bent met en/of vertrouwen hebt in uw behandelend arts....

Ledenmutatie van 1 juli 2013 tot 1 oktober 2013

Nieuwe leden

Dhr. C.J. Visser

Dhr. R. Volkerink

Dhr. P.A.H.M. Grooten



Na de troonrede.....

Wij – de maatschappelijk werkers van het dialysecentrum – werden niet blij van de beleidsvoornemens van het kabinet die de inkomenspositie van chronisch zieken en gehandicapten raken. Juist deze groep wordt bovenmatig geraakt in koopkracht, vooral de mensen met hoge zorgkosten. Na de troonrede bleef bij ons het gevoel hangen van een 'traanrede'. Zoals u hebt kunnen vernemen wordt een aantal compensatieregelingen voor deze groep mensen afgeschaft. We hebben het dan over de jaarlijkse tegemoetkoming in het kader van de Wet Tegemoetkoming Chronisch zieken en Gehandicapten, de compensatie voor het eigen risico en de belastingaftrek voor specifieke zorgkosten. Deze compensatieregelingen worden samengevoegd tot een enkele regeling. De gemeenten krijgen de taak om deze nieuwe regeling uit te voeren.

De gemeenten krijgen weliswaar geld om deze groepen te compenseren, maar een addertje onder het gras is dat het budget hiervoor ongeveer de helft is ten opzichte van de landelijke regeling. Een tweede onduidelijkheid is het feit dat Gemeenten de vrijheid hebben om het beschikbare geld te besteden binnen het 'sociale domein'. Het is maar de vraag hoe groot de kans is dat het beschikbare geld terecht komt bij mensen die het 't hardst nodig hebben. Wat eveneens nog onduidelijk is of de gemeenten deze taak gaan uitvoeren binnen een bestaand wettelijk kader (WMO of de Wet Bijzondere Bijstand) of een nieuw op te stellen wettelijk kader. Er is minder geld te besteden, terwijl de uitgaven voor zorg alleen maar kunnen stijgen. Echt een zorgelijke ontwikkeling, vinden wij. Immers, geldproblemen zijn een grote bron van stress, brengen isolement, betalingsachterstanden, mijden van zorg, enz.

Wat we in onze dagelijkse praktijk ook tegen komen is dat de bezuinigingen ook doorwerken in de WMO-huishoudelijke hulp. We verwachten dat gemeenten straks alleen nog inwoners met een laag inkomen ondersteunen. We zien dat nu al er veel strenger geïndiceerd wordt. Uiteraard blijven wij de actualiteit volgen en zijn voor u beschikbaar om u met raad en daad terzijde te staan voor moeilijkheden waar u wakker van ligt. Een afspraak is snel gemaakt. We wijzen u er ook nog eens op dat deskundigen van de Nierpatiënten Vereniging, via het Steun- en Adviespunt (STAP) u telefonisch te woord kunnen staan als u korte vragen hebt over inkomensonder-

steuning. Daarvoor hoeft u geen lid te zijn van de NVN. Dit advies is gratis. Het telefoonnummer is: 035 – 6937799.

Zoals hierboven al is aangestipt krijgen de gemeenten een steeds grotere taak o.a. in het kader van inkomensondersteuning voor kwetsbare groepen. Binnen bestaande regelingen is het volgende mogelijk:

- Hulp bij verkrijgen van belastingtoeslagen
- Hulp bij kwijtschelding gemeentelijke belastingen en vrijstelling of verlaging van de eigen bijdrage voor WMO-voorzieningen.
- Hulp bij verkrijgen van individuele bijzondere bijstand en langdurigheidstoeslag

De laatstgenoemde toeslag wordt vervangen door een individuele toeslag voor personen die langdurig van een laag inkomen rond moeten komen zonder uitzicht op verbetering. Een klein lichtpuntje is wellicht dat het de verwachting is dat de zorgpremie voor 2014 niet zal stijgen, maar enkele euro's per maand kan dalen. We hebben lichtpuntjes nodig. Dat geldt ook voor onze collega Richard Kooiman. Hij is door een verergering van gezondheidsproblemen sedert april 2013 tijdelijk niet actief op het Dialysecentrum. Al zijn energie zet hij in om zo goed mogelijk te herstellen en als zeer gewaardeerd collega terug te keren binnen de muren van Isala. Het huidige team maatschappelijk werkers bestaat uit Hinke Stukje en Rinze Duyff. Momenteel voor een beperkt aantal uren bijgestaan door Frieda 't Hooft. Zij stelt zich even kort aan u voor:

'Graag wil ik me aan u voorstellen. Mijn naam is Frieda 't Hooft en ik vervang Richard Kooiman in het team van maatschappelijk werkers. In juni 2013 heb ik mijn studie tot maatschappelijk werker afgerond. In 2009 en 2010 heb ik stage gelopen op de nierdialyse, misschien dat hierdoor een aantal van u mij nog kennen. Momenteel werk ik ook als medisch maatschappelijk werker op de hartrevalidatie en als algemeen maatschappelijk werker in Hattem. Sommigen van u zullen mij de komende tijd gaan ontmoeten. Ik verheug mij erop om op het Dialysecentrum te werken en heb er veel zin in. Wellicht tot ziens op de afdeling!'

Vriendelijke groet van het team maatschappelijk werkers van het Dialysecentrum Isala.

Nieuwe missie van de Nierstichting: Alles op alles, want leven gaat voor!



Alles wat de Nierstichting doet voor nierpatiënten is gemotiveerd vanuit passie voor het leven, een passie die de Nierstichting deelt met haar inspirator professor Kolff.

In september 2013 kwam die passie voor leven in beeld tijdens de campagne 'Waar leef jij voor?' In de commercial was een hoofdrol weggelegd voor Willem Memerda uit Nuenen, 14 jaar en nierpatiënt.

Als Nierstichting zetten wij de passie voor leven van professor Willem Kolff voort. Zijn werk en werkwijze inspireren ons onverminderd door te gaan de voorwaarden te scheppen voor een vitaal en menswaardig leven voor nierpatiënten. Door voor hen de omstandigheden te creëren voor een leven, waarin ze volwaardig kunnen functioneren en alle kansen krijgen hun mogelijkheden te benutten en uit het leven te halen wat er in zit. Dus écht leven in plaats van overleven.

Hoe doen we dat?

Er zijn een aantal doelstellingen, waar de komende jaren hard aan gewerkt wordt:

1. Het aantal transplantaties is sterk toegenomen en de kwaliteit van de transplantatiezorg is verbeterd
2. De kwaliteit en vrije keuze van dialysebehandelingen zijn verbeterd
3. Er is onderzoek naar genezing van nierziekten en herstel van nierschade in gang gezet
4. Door investering in preventie is de vroegopsporing van nierschade verbeterd en wordt verdere schade voorkomen
5. Waar nodig hebben we bijgedragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van nierpatiënten

Dat alles komt tot uiting in het nieuwe logo van de Nierstichting (zie bovenaan dit artikel).

Het nieuwe logo symboliseert 2 nieren. Ze staan voor verbondenheid. De Nierstichting kan de doelstellingen niet alleen bereiken, maar in verbinding met patiënten, onderzoekers, professionals, vrijwilligers, donoren en vele anderen die het leven liefhebben.

Dank zij het feit dat we als mens 2 nieren hebben, is geven bij leven een optie. Sinds enkele jaren zijn er meer niertransplantaties met nieren van levende donoren dan met nieren van overleden donoren en de kwaliteit van leven van de eerste groep is beter. De Nierstichting subsidieert momenteel onderzoek om de mogelijkheden van levende donatie verder uit te breiden.

De Nierstichting wil meer in contact komen met de doelgroepen waarmee zij zich verbonden weet door de dialoog aan te gaan over concrete onderwerpen. Naast het onderwerp geven bij leven moet u onder andere ook denken aan het gebruik van zout, dialysetechnieken en natuurlijk de draagbare kunstnier.

Voor een uitgebreidere uitleg verwijs ik u naar onze website:

<http://www.nierstichting.nl/asset/de-nierstichting/onze-missie/passie-voor-leven.pdf>

Monique Stoop, regiocoördinator Oost Nederland

Een greep uit de patiëntennieuwsbrieven

Nieuwe medewerkster op de dialyse afdeling (Zwolle)



Vanaf 1 september ben ik werkzaam op deze afdeling als nieuwe dialyse assistente. De meeste zullen mij wel van gezicht kennen omdat ik al regelmatig op de afdeling heb gewerkt in de keuken. Mijn naam is Marianella L'Acosta. Ik kom oorspronkelijk uit Curaçao en woon nu 30 jaar in Nederland. Ik ben getrouwd met Roland en samen hebben we 3 kinderen, Ryan, Mike en Mariela. Ik hou van gezelligheid, lekker koken en bakken. Ons huis zit ook regelmatig vol met geliefde vrienden,

onze kids en schoondochters. Verder ben ik vrijwel altijd bezig met een nieuw project in huis en ontwerp ik graag mooie kasten en kleine meubeltjes. Dat ik op de dialyse afdeling mag werken is voor mij extra bijzonder omdat mijn eigen vader een nierpatiënt is geweest. Ik zie er ook heel erg naar uit om een bijdrage te leveren aan deze team en iedereen beter te leren kennen.

Groetjes, Marianella

Telefonische bereikbaarheid Dialyse afdeling (V2.1)

De dialyse afdeling is buiten kantooruren na 16.30 uur telefonisch bereikbaar via de receptie; Telefoonnummer: 038 – 424 5000. U wordt dan doorverbonden naar de verpleegkundige op de afdeling.

Toegang dialyse V2.1 (na 21.00 uur)

De receptie in de centrale hal is na 21.00 uur niet meer aanwezig en de toegangsdeuren van alle afdelingen in de Isala, uitgezonderd de SEH, zijn gesloten. Voor sommige patiënten is het dan lastig om de afdeling te bereiken. Als volgt hebben wij omtrent dit probleem voor u deze belangrijke afspraken gemaakt met de beveiliging namelijk:

Stap 1 -> u belt aan voordat u het gebouw binnen gaat. Rechts van de draaideur buiten staat een stalen zuil, met een bel voor de beveiliging.

Stap 2 -> u krijgt dan contact met de beveiliging die de deur voor u opent en de afdeling belt. De taxi-chauffeur, of de beveiliging brengt u dan naar de afdeling. De toegangsdeur van de dialyse afdeling zal voor de komende tijd tot 23.30 uur open blijven.

Vrijwilligerswerk Dialyse na de verhuizing

Voor ons vrijwilligers van de Dialyse is het nog vreemd werken met de andere indeling.

Voorheen hadden wij een aparte zaal nu moeten wij ons verdelen over 6 aparte blokken en dat is nog

even zoeken, maar na een paar weken merk je dat het begint te wennen. Wij gaan door met een spel en een luisterend oor naar de mensen.

De vrijwilligers van de Dialyse.

Steeds minder taboe op zoeken van levende nierdonor

Door Merel Dercksen

Aan een bekende vragen om een nier af te staan vinden veel mensen erg moeilijk. Maar een onbekende levende donor zoeken wordt steeds normaler. Een man in de Verenigde Staten vond er een 'op straat', voor zijn vrouw.

Met het toenemend aantal mensen dat een nieuwe nier nodig heeft, verdwijnt het taboe rondom vragen langzamerhand helemaal. Waar we eerder de face-bookoproep, de TV-uitzending en het billboard zagen, is nu ook het sandwichbord gesignaleerd. Direct vragen 'wil je mij een nier afstaan?' vinden veel mensen erg lastig. Om de drempel te verlagen kent Rotterdam bijeenkomsten waar familie en bekenden van de nierpatiënt voorgelicht worden. Hierdoor wordt het makkelijker om vervolgens te vragen of de aanwezigen er eens over willen denken of ze zouden willen doneren. Zo'n algemene oproep doen patiënten ook al enige tijd op facebook of andere sociale media onder hun vrienden. Daar blijken in de praktijk reacties op te komen, vaak van vage of oude bekenden, mensen aan wie de patiënt nooit gedacht zou hebben. Facebook gaat nog over een oproep onder mensen die de patiënt kennen, maar in hun zoektocht grijpen steeds meer patiënten naar middelen die een bredere doelgroep bereiken. In Nederland kennen we de krantenad-

vertentie 'donor gezocht', en ook TV-programma's waarin al dan niet expliciet om een altruïstische (want betalen mag niet) donor gevraagd wordt. In de Verenigde Staten is het al eens iemand gelukt om een donor te vinden door een oproep te doen op een enorm billboard langs de weg. Vanuit de staat South Carolina, aan de zuidelijke oostkust van het land, is daar nu een nieuwe variant bijgekomen. Een inwoner van het stadje Anderson is de straat op gegaan met een klassiek sandwichbord om, met de tekst 'Need kidney 4 wife' en een telefoonnummer. Larry Swilling was bang dat zijn vrouw zou overlijden voor ze bovenaan de wachtlijst stond, en directe familieleden waren niet geschikt als donor. Hij heeft een jaar zo op straat rondgelopen, en uiteindelijk is het hem gelukt. De donor is ook nog eens een heel goede match. De transplantatie vindt plaats in het ziekenhuis van de Medical University of South Carolina.

Bron: www.niernieuws.nl

Groot inkomensverlies chronisch zieken door verdwijnen tegemoetkomingen

Het kabinet gaat in 2014 een aantal financiële tegemoetkomingen voor chronisch zieken en gehandicapten afschaffen. Dit heeft zeer grote inkomenseffecten, blijkt uit onderzoek van het Nibud in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) en Platform VG.

Het inkomensverlies voor inkomens onder modaal varieert van ruim 400 euro tot meer dan 1900 euro netto per jaar.

Enkele aangekondigde maatregelen:

- Het kabinet schaft in 2014 de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) af. Hierdoor verdwijnen de jaarlijkse toelagen van 154 tot 514 euro netto per jaar.
- De belastingaftrek voor specifieke zorgkosten wordt afgeschaft.

- De bestaande korting op de eigen bijdragen in de AWBZ en Wmo verdwijnt. Die gaan daardoor fors omhoog.

Oproep aan het kabinet

Uit het onderzoek van het Nibud blijkt dat de inkomenseffecten heel groot zijn. Vooral mensen met hoge zorgkosten worden zwaar getroffen. De CG-Raad en Platform VG roepen de Kamer en het kabinet dan ook op om het dreigende koopkrachtverlies voor chronisch zieken en gehandicapten te voorkomen.

Meer informatie

Lees het volledige bericht op de site van de CG-Raad. Hier vindt u ook het onderzoeksrapport van het Nibud.

Bron www.nvn.nl

Toast met Champignons

Moelijk is dit gerechtje natuurlijk niet. Maar ik ben een echte liefhebber van paddenstoelen en juist dan iets maken waar deze (en joepie, het is herfst dus keuze zat voor lekkere paddenstoelen!) zo centraal in staan word ik helemaal blij van!

Ingrediënten voor 1 persoon als lunch

- 1 sneetje geroosterd maisbrood
- 100 gram diverse paddenstoelen
- 5 gram ongezouten roomboter
- ½ teentje geraspte knoflook
- 1 eetlepel fijngesneden peterselie
- Wat verse zwarte peper
- Een heel klein snufje zout*
- Klein beetje paprikapoeder



En zo maak je het

Borstel alle paddenstoelen (ik gebruikte een combinatie van kastanjechampignons en oesterzwammen) goed schoon en snij ze in plakjes en snij de peterselie fijn.

In een koekenpan smelt je de boter en daarin bak je het geraspte teentje knoflook even een klein minuutje. Voeg nu de plakjes paddenstoel toe en bak die gedurende een paar minuten gaar. Roer steeds om.

Rooster de boterham ondertussen.

Zet het vuur onder de paddenstoelen uit. Voeg een snufje zout (ik gebruikte echt maar 0,1-0,2 gram) en lekker wat zwarte peper toe. Roer de peterselie erdoorheen.

Serveer op de boterham met nog een heel klein beetje paprikapoeder eroverheen.

* Ik heb een heel klein beetje zout toegevoegd (en meegerekend in de voedingswaarde) om de smaak van de paddenstoelen nog net wat beter naar voren te krijgen. Wil je echt geen zout toevoegen dan moet je dat zeker weglaten. Je kan dan 1 of 2 druppeltjes (niet meer!) limoensap toevoegen en goed doorroeren.

Dat haalt ook smaak naar boven.

Voedingswaarde

Eiwit 4,8 gr
Natrium 169 mg
Kalium 396 mg
Fosfor 110 mg
Vet 5,3 gr



Dianne Leeuw



Mijn naam is Dianne Leeuw, het afgelopen jaar zullen de meesten van jullie mij regelmatig over de afdeling hebben zien lopen. Voor iets langer dan een jaar heb ik op dialyse afdeling gewerkt als zorgassistente en als voedingsassistente. In eerste instantie wilde ik

alleen vorig jaar in de zomer blijven werken. Daarna zou ik gaan studeren, rechten was het plan. Toch zat ik ook met geneeskunde in mijn hoofd, wat ik maar niet van me af kon zetten. Helaas had ik het verkeerde vakkenpakket maar ik wist dat ik spijt zou krijgen als ik het niet zou proberen. Bovendien, als je iets echt wilt moet je daar voor gaan vind ik.

Daarom besloot ik een 'tussenjaar' te nemen om natuurkunde en scheikunde bij te werken. Gelukkig mocht ik het gehele jaar op de dialyse blijven werken wat ik ontzettend leuk heb gevonden en wat ook zeker een mooie ervaring voor mij is geweest. Ik heb veel geleerd van alle andere zorgassistenten, verpleegkundigen en ook zeker van alle patiënten. Om geneeskunde te studeren moet je eerst geselecteerd worden. Dit gebeurt in Groningen door middel van 2 zware selectie rondes waar ik gelukkig doorheen ben gekomen! Na een geweldig maandje backpacken in Thailand studeer ik nu dus geneeskunde in Groningen. Ik vind het ontzettend interessant en heb absoluut geen spijt van mijn keuze. Ik woon in een heel gezellig studentenhuus met 10 andere meisjes dus heb het heel erg naar mijn zin. Wie weet loop ik over een aantal jaar als coassistent nog eens over de afdeling!

Vakantie

Fam. Karl en Alie Draaijer op vakantie met de caravan op camping Osebos in Gulpen, zuid Limburg.

Op deze camping komen wij al 19 jaar in jaar uit en zelfs toen mijn vrouw Alie nog buikspoeling deed. Dat was elk jaar perfect geregeld zowel door de leverancier van de vloeistof als de medewerking van de camping eigenaar, maar het nootlot sloeg toe en geen buikspoeling meer, maar hemodialyse in het ziekenhuis, maar na twee jaar konden wij toch weer op vakantie met de caravan en met toestemming van de dokter uit het ziekenhuis om



te dialyseren in het dialysecentrum in Valkenburg in het Juliana Hotel en dat is ons erg goed bevallen. We zijn voor de 20 keer op camping Osebos geweest en als het volgende weer lukt, dan gaan wij zeker weer. Ondanks vier keer in de week naar de dialyse toch een heel goeie vakantie gehad. Ik weet dat er meer mensen zijn die dat doen, maar voor degenen die het niet doen en toch wel graag willen zet deze stap en ervaar het. Voor ons heeft het erg goed uitgepakt en het heeft ons moed gegeven voor de toekomst, wat die ook zal brengen.



Aan allen een heel hartelijke groet van. Alie en haar man Karl Draaijer en onze maltezer Jasper.

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 5/ 15

ZONDAGMORGEN

De zon schijnt volop en ik word zodoende wakker op de meest prettige manier die ik mij kan bedenken: een zonnestraaltje op mijn gezicht. Dan heb ik het gevoel alsof de dag me komt roepen. Het zal nog wel vroeg zijn, want er is geen geluid te horen in huis. Ik besluit uit bed te stappen en mijn kleren aan te trekken. Als ik mijn kleren, die op een stapeltje liggen, wil pakken, word ik eraan herinnerd dat het zondag is. De walgelijke stank van schoenpoets dringt weer in mijn neus en geeft mij direct de vreselijke associatie met de zondag. Maar nog is het niet echt zondag, iedereen lijkt nog te slapen. Daarom doe ik nog niet mijn zondagse kleren aan, want ik wil eerst nog naar buiten. Dat moet wel stil gebeuren. Omdat het zondag is mag dat niet. 'De Dag des Here' betekent altijd weer een dag vol nare verplichtingen. Je moet nette kleren aan; je moet twee keer naar de kerk om te luisteren naar woorden waar je niets van begrijpt en toch moet je luisteren en vooral je moet stil zitten en mag niet praten. Maar het allerergste is de gang naar de kerk. In de ganzenpas, achter elkaar, vader en mammië en opa en oma voorop en de kinderen zo'n stuk of dertien van klein naar groot er achteraan. Dwars door het dorp. Naar het kleine kerkje net voorbij hotel 'De Groene Jager'. Alleen onze familie neemt al een volle bank in beslag. Binnen is er de geur van bijenwas, welke zich spoedig vermengt met mestgeur, schoensmeer en pepermunt. Een goede gereformeerde kerk herken je aan de geur

van schoensmeer en pepermunt. Net als ik de trap ben afgeslopen en door de keuken wil vertrekken wordt ik stevig in mijn nek gegrepen. Als bevroren van schrik sta ik stijf. "Waar ben jij van plan heen te gaan?" Het is omaatje. "Ik wil nog even naar buiten" antwoord ik heel timide "het is zulk mooi weer" "Je weet dat het niet mag. Maar vooruit maar, als je tenminste beloofd vlakbij te blijven en niet smerig terug te komen. En, denk erom, direct komen als ik je roep!" Dat lieve, kleine omaatje. Zij weet hoe een hekel ik heb aan die verplichte bekers melk met vel en die zijn dan ook vaak plotseling leeg als zij in de buurt is en er niemand kijkt en dat zonder dat ik er een druppel uit gedronken heb. Als je voor straf zonder eten op je kamer zit te verhongeren dan hoor je plots een zacht gepiep van de traptreden, dan gaat heel zachtjes en voorzichtig de deur open en daar komt omaatje binnen met een bord met de lekkerste boterhammen met extra dik boter en beleg. Met een samenzweersblik in de ogen fluistert ze: "Gauw lekker opeten en er niets van vertellen hoor aan je vader of moeder. Ik kom het bordje zo weer ophalen" Nu nog vraag ik mij nog altijd af of zij het echt stiekem deed of dat vader en mams er wel van afwisten. In ieder geval maakte het toen niet uit, het was lekker spannend want er was een volwassene iemand die samen met jou iets deed wat niet mocht. Hoe kon het toch dat zij altijd precies wist als je haar nodig had. Ze was er dan. Haar had ik als enige in vertrouwen genomen

over mijn stille liefde voor Hilde. Aan haar durfde ik te vertellen als ik kattenkwaad had uitgehaald. Zij was het die snel het gat in de broek naaide als ik in het prikkeldraad was blijven haken. Haar kon je als kind blindelings vertrouwen. Je grote geheimen waren bij haar veilig. Nog steeds weer is er dat fijne vertrouwde, warme gevoel als ik aan haar terug denk. Dat gevoel van geborgenheid. Dan herinner ik me de momenten waarop we samen in de keuken zaten of buiten voor de keuken stonden te luisteren naar het rustgevende ruisen van de bomen. Geen bijgeluiden van de moderne wereld zoals auto's en vliegtuigen. Op die momenten kon ze vertellen over haar land Indonesië. Hoe mooi het daar was, hoe lekker warm en hoe vriendelijk de mensen daar zijn. Dan zag en merkte je hoe ze er naar terugverlangde. Dat voelde je haar nooit uitgesproken heimwee. Dan wilde je zelf daar heen. Zachtjes begon ze dan soms te zingen over dat mooie land over Java en wuivende palmen. Van Sarina het kind van de dessa en dan weer een liedje in een voor mij onverstaanbare taal. Wat hield ik dan van dit lieve kleine vrouwtje, dat vast nooit in haar leven iemand heeft kwaad gedaan.

Zelf heeft ze echt niet zo'n leuke jeugd gehad; gehandicapt geboren met een halve linkerarm, heeft ze het grootste deel van haar jeugd doorgebracht in een weeshuis. En dat was echt geen pretje in het begin van de 20ste eeuw. Toch werd bij haar in de buurt iedereen altijd weer rustig. Zij deed voor mij de deur van het slot en ik stormde naar buiten. Dansend, haast buiteland. Lachend en hoofdschuddend kijkt ze me na. Zoals beloofd blijf ik in de buurt. In de grote den vlak voor de keuken zie ik een nest zitten. Als ik naar boven klim en bij het nest aankom blijkt het nest ongeveer zo groot te zijn als een flinke voetbal. Net boven de tak zit een ronde opening. Omdat ik er niet in kan kijken steek ik mijn hand erin om te voelen hoeveel eieren er in liggen en om er één uit te halen om te zien wat voor soort vogel zo'n mooi nest maakt. Net als ik mijn hand door het gat heb gestoken klinkt er een hoog gepiep, beter gezegd een soort fluittoon. Voordat ik mijn hand kan terugtrekken boren er zich een aantal vlijmscherpe tandjes in. Als ik eindelijk mijn hand uit het gat teruggetrokken heb hangt er een eekhoornmoeder aan, die zich als verdediging van haar jongen venijnig en vastberaden in mijn hand heeft vastgebeten. Ik gil het uit van de pijn. De eekhoorn schrikt van mij of vindt dat de verdedigingsaanval zo wel voldoende is, laat los en springt op de tak om snel terug te glippen in het nest; er vast volledig van overtuigd dat er van mijn kant geen tweede aanval te duchten valt. Huilend klim ik met een bloedende hand naar

beneden en storm de keuken in. "Zo vlieg je naar buiten en zo tuimel je weer naar binnen. Wat is er nu weer aan de hand." Snotterend zonder woorden steek ik oma mijn hand toe. Het bloed heeft zich vermengd met het zwarte vuil van de takken van de boom. "Hoe krijg je dat nu weer zo snel voor elkaar" moppert oma "Kom eens hier dan zullen we eerst die handen eens wassen. Dan kunnen we de schade opnemen" De schone handen bekijkend zegt ze met een strenge blik in de ogen: "Wat heeft jou daar gebeten?" "Een eekhoorn. Ik zag een nest en toen wilde ik kijken wat erin zat. Maar hij beet direct." is mijn zwakke verweer. "Net goed. Je moet dieren met rust laten en zeker in hun eigen nest!.

Nu het is maar goed dat je pas geleden een tetanus-prik hebt gehad. We zullen er wat jodium opdoen voordat je een bloedvergiftiging of zoiets krijgt" Nu begin ik nog harder te krijzen. De gedachte alleen al van dat akelig bijtende goedje op de gewonde hand doet mij het zweet, en opnieuw de tranen, uitbreken. "Nou hou op met dat gekrijs. Je maakt straks nog iedereen wakker. Ze zullen denken dat ik sateh van je aan het maken ben. Geen aanstellerij verder. Draag je straf als een man." Opa komt nu ook op het alarm af. "Ja eekhoorns hebben scherpe tanden. Het zijn roofdierjes. Zo'n beet, daar kun je goed ziek van worden. Laatst nog was iemand gebeten, die is nu zijn hand kwijt." Ik moet hem met zulke grote angstogen aangekeken hebben en was direct zo stil van schrik van deze woorden, dat oma het nodig vond om mij gerust te stellen dat opa mij plaagde. Zo geschrokken was ik van zijn woorden dat ik vergat om te huilen toen de jodium prikkend de wondjes binnendrong. Even sluipend als ik de trap was afgekomen ging ik nu naar boven. In de kamer werd mijn broertje wakker en keek mij slaperig aan alsof ik een wezen van een andere planeet was. Hij rekte zich uit en begon met zijn akelige gewoonte om krassend met beide handen over zijn borst te krabben. Mijn gewonde hand houd ik voor hem verborgen. Snel trek ik mijn speelkieren uit. Juist ben ik daar mee klaar als mammi binnen komt om te zeggen dat wij aan de beurt zijn om ons te wassen. In de badkamer staat ze me op te wachten en natuurlijk ben ik nu een verklaring schuldig voor de jodiumvlekken op mijn hand. Ze word niet eens boos, zelfs niet omdat nu uitkomt dat ik naar buiten ben geweest. Als ze me dan ook nog eens een aai over het hoofd geeft vlieg ik haar om de hals voor een stevige knuffel. Beneden is inmiddels door oma de ontbijt tafel gedekt. Bij elk bord een eitje en een plakje ontbijtkoek en zoals ook elke zondag voor het bord een half rolletje drop en een half rolletje pepermunt voor in de kerk.

Kerstdiner 2013 !!!!!

Als u de DiaPost van juli hebt gelezen, weet u inmiddels waar en wanneer we ons kerstdiner dit jaar houden.

Dit is in:

**Partycentrum Coelenhage en wel op vrijdag 13 december.
Het adres is Zuiderzeestraatweg 486, 8091 CS Wezep.**

Als bestuur hebben wij er alle vertrouwen in dat de eigenaren van dit restaurant er in zullen slagen ons kerstdiner weer tot een succes te maken.

Wij verwachten u tussen **17.00 en 17.30 uur** en verwelkomen u met een welkomstdrankje.

Zaal open vanaf 16.45 uur.

De andere drankjes zijn voor eigen rekening.

Vanaf 17.45 uur kunt u genieten van een diner buffet.

De avond eindigt om ongeveer 21.00 uur.

De prijs voor dit alles is: voor u als lid € 10,--
 de tweede persoon betaalt ook € 10,--
 de derde en vierde persoon betalen elk € 35,--

Als bestuur hebben wij moeten besluiten dat het vanwege de grote belangstelling voor het kerstdiner niet mogelijk is, dat een lid meer dan drie personen meeneemt.

Voor de trouwe bezoekers onder u zal het opvallen dat we de prijzen van deelname aan het kerstdiner hebben moeten verhogen. Na zoveel jaren lukte het ons niet meer om de begroting sluitend te krijgen en u een fatsoenlijk en lekker diner voor te zetten.

Uw bijdrage aan de kosten voor het kerstdiner wordt op veler verzoek bij binnenkomst (dus waar u zich meldt) geïnd. (Wilt u met gepast geld betalen?)

U kunt zich bij AEilt Dalebout opgeven. Dit kan rechtstreeks (zie de gegevens voorin de DiaPost) of d.m.v. het opgavestrookje.

U kunt zich tot uiterlijk 8 december opgeven.

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

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

Tot 13 december a.s. op het kerstdiner.

AEilt Dalebout en Denie Adelerhof



Opgave voor het kerstdiner op 13 december 2013 in partycentrum "Coelenhage" te Wezep.

Naam:

Adres:

Woonplaats:

Tel.:

E-mail:

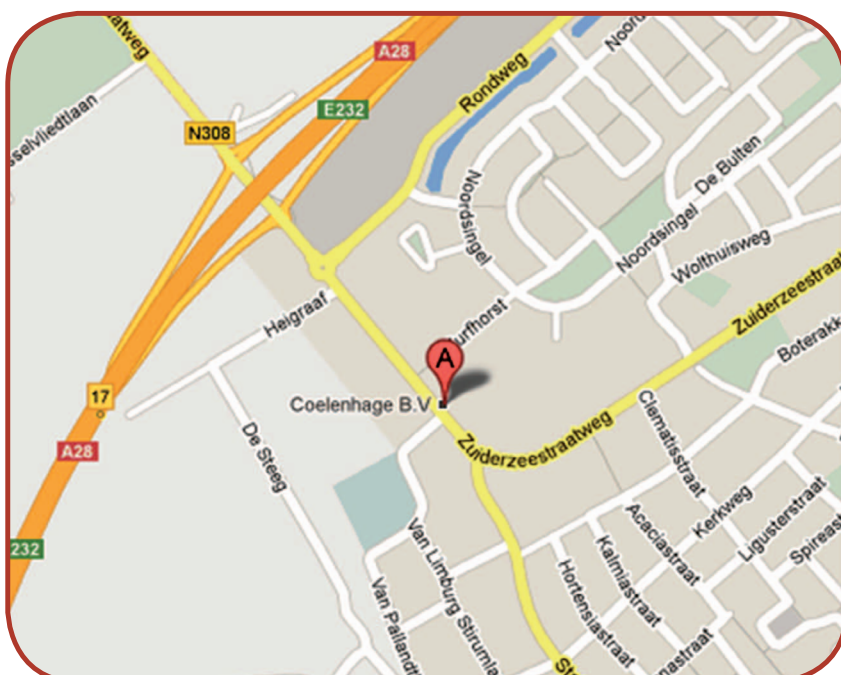
- Hij/zij komt alleen/met personen (max. 4 personen, incl. uzelf)
- Heeft u een dieet, waarmee we rekening moeten houden
- Zo ja, welk dieet..... en voor personen
- Heeft u als pd'er wisselruimte nodig? Ja/nee*
- Komt u in een rolstoel? Ja/nee*

Indien u wilt deelnemen aan het kerstdiner het strookje graag voor 8 december a.s. opsturen naar AEilt Dalebout. Bellen of mailen kan natuurlijk ook (De gegevens staan voorin deze DiaPost)

*Doorstrepen wat niet van toepassing is.



Routebeschrijving partycentrum Coelenhage:



Neem op de A28 de afslag 17 naar Wezep.
Volg de weg naar Coelenhage.

Een complimentje

*Het allerkleinste compliment kan
stimulerend zijn.
Een duim omhoog, een schouderklop
geeft moed aan groot en klein.*

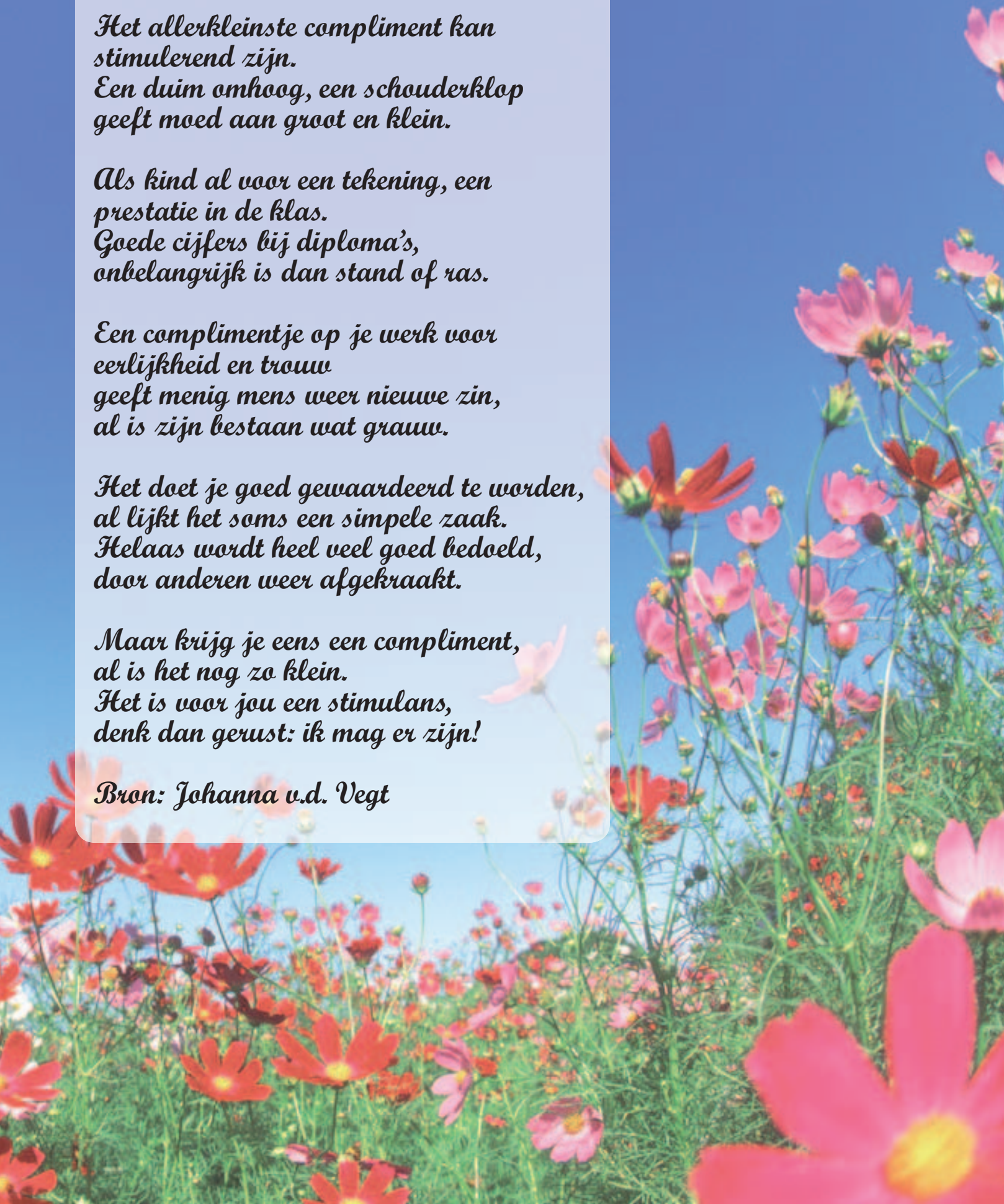
*Als kind al voor een tekening, een
prestatie in de klas.
Goede cijfers bij diploma's,
onbelangrijk is dan stand of ras.*

*Een complimentje op je werk voor
eerlijkheid en trouw
geeft menig mens weer nieuwe zin,
al is zijn bestaan wat grijs.*

*Het doet je goed gewaardeerd te worden,
al lijkt het soms een simpele zaak.
Helaas wordt heel veel goed bedoeld,
door anderen weer afgekraakt.*

*Maar krijg je eens een compliment,
al is het nog zo klein.
Het is voor jou een stimulans,
denk dan gerust: ik mag er zijn!*

Bron: Johanna v.d. Vegt



'DIE GOEIE OUWE TIJD'

Hebt u dat ook wel eens? Je bent met iets bezig ... en plotseling schiet je een herinnering van vroeger te boven. Soms zijn dat leuke herinneringen. Het kan ook gebeuren dat je bijna het schaamrood weer op de kaken krijgt als je er aan terugdenkt. Zoiets overkwam mij vandaag. Ik was voor mijn doen vroeg uit bed. Het plan was dat ik veel dingen - die in de achterliggende tijd door drukke werkzaamheden in de tuin wat achterop geraakt waren - zou wegwerken.

Dat is ook inderdaad gelukt. Ik had heel wat kleine dingen op een briefje geschreven, zodat ik er niet één zou vergeten. Een akelige kwaal dat vergeten. Gelukkig kan ik nog wel onthouden of ik van iemand geld krijg. De pruimenboom had een snoeibeurt gehad. Daar kun je een boom over opzetten of dat wel verstandig is. Sommigen beweren dat het beter is dat niet te doen. De pruimenboom werd echter veel te hoog. En de oogst dit jaar was bijzonder groot. Zeker 10 emmers van 10 liter hebben de buurman en ik er afgehaald. Samen met de burens hebben we er veel verwerkt tot jam, limonadesiroop, chutney en zelf in de rumtopf staan ze onder jenever met diverse kruiden erin. Maar goed, de boom werd te groot en te hoog.

Dus vorige week de takkenschaar er maar ingezet. De takken had ik nog niet opgeruimd. Vorige week hadden we een paar dagen (en één nacht) oppas op twee kleinkinderen. Dit omdat onze kinderen een hele dag EHBO opfriscursus hadden in Friesland. Vandaag heb ik dus opgeruimd (klusje op mijn lijstje) waar ze vorige week mee gespeeld hadden. Als u kleinkinderen hebt, weet u dat je het overal vandaan moet halen. Zo staat er bij ons een winkeltje boven van een kruidenier ... die zegt dat hij op de kleintjes let. Mooi niet dus. Terwijl oma met de ene naar zwemles is en opa oppast op de jongste spruit (traphekje goed gesloten; deksel op de w.c.-pot etc.) probeert opa even zijn vermoeide lichaam tot rust te brengen door op bed te gaan liggen. De kleine kan toch nergens heen en kan nog niet lopen. En hij kan zich uitermate goed vermaken als je hem z'n gang laat gaan.

Al heel gauw hoor ik allerlei dingen de trap af rollen. Dat is natuurlijk een mooi spelletje. Plastic eieren; appels en andere dingen uit het winkeltje verdwenen een verdieping lager. Daarna kroop hij naar de wasmachine en ook daar werden de nodige dingen ingegoooid. Even later hoor je de deksel van de w.c. kleppen. Nu gaat opa toch maar even kijken. Gelukkig die kan hij niet open krijgen.

Meneertje weet haarfijn dat je daar heerlijk handjes in kunt wassen. In de peuterwereld begint alles laag bij de grond. Vandaag dus de winkelspulletjes weer bij elkaar gezocht en op de plaats gebracht waar ze horen. Het kassaasje stond uit veiligheid iets hoger. Dit omdat het muntgeld zo klein is dat hij het door zou slikken en papiergeld maakt hij graag iets kleiner. Toen ik dat geld zag moest ik terugdenken aan klas 2 of 3 van mijn eigen schooltijd. Leren rekenen met plastic geld. We hadden allemaal een doosje vol. Ik wilde graag een taart voor mijn zieke moeder kopen. Toen heb ik stiekem van dat plastic geld in mijn zak gestopt en ben er mee naar onze bakker/kruidenier gegaan om een taart te kopen. En ik meende het echt. Ik dacht dat je er echt mee kon betalen.

Toen de bakker vroeg of ik centjes had ... stak ik de hand in de zak ... en legde de hele inhoud op de toonbank. Toen de bakker vroeg hoe ik aan dat geld kwam zei ik dat het van mezelf was. Wat voelde ik me vreselijk ... toen de bakker zei: Neem dat maar weer mee naar school. En ik moest het thuis vertellen ... en de bakker zou het navragen. Vreselijk. Ik kreeg het er nog een poosje benauwd van. En iedereen naar beweren: die goeie ouwe tijd. Toen het weer afzakte dacht ik: toen hadden we niets. Toch waren we tevredener dan veel kinderen in deze tijd. Ik hoor het onze kleindochter afgelopen vrijdag nog zeggen in de winkel: Opa, je hebt nog niks voor me gekocht. Ik zei: Jawel lieverd, je hebt net een zak spekjes van opa gehad. Ja, ... maar nog niks om te spelen... Dus toch: die goeie ouwe tijd.

Hans Loedeman

Nierpatiënten Vereniging Zwolle en Nierpatiënten Vereniging Oost Nederland. Themamiddag Neuropathie, op 28 september 2013, te Zwolle

De Nierpatiënten Vereniging Zwolle en de Nierpatiënten Vereniging Oost Nederland organiseerden gezamenlijk de Themamiddag Neuropathie voor nierpatiënten en hun familie. De bijeenkomst vond plaats in Zwolle. Het onderwerp Neuropathie is gekozen naar aanleiding van onderwerpen die men bij de themadag van 2012 kon aangeven. Om 13.00 uur opende de dagvoorzitter, mevrouw J. Smit de vergadering. Zij heette iedereen hartelijk welkom. Een speciaal welkom voor de drie artsen, die ieder een presentatie zouden geven rondom het thema Neuropathie. Mw. Dr. G.S. Mijnhout, dhr. dr. G. de Jong en mw. dr. A.M.W. Dommisse.

De eerste presentatie was van dr. Mijnhout, internist aan de Isala Klinieken Zwolle. Zij legde uit wat Neuropathie is en vertelde over de klachten die ontstaan, de oorzaken en de behandelmogelijkheden.

Neuropathie is een stoornis van de zenuwen. Neuropathie kan ontstaan door vaatleiden o.a. vanwege hoge bloedsuikers. Het bloedvat slibt dicht, daardoor ontstaat aderverkalking. De zenuw kan niet meer goed worden voorzien van bloed. Klachten die kunnen ontstaan zijn: een doof gevoel in handen en voeten, ook kan men last hebben van krachtverlies, tintelingen en kramp.

De oorzaken van Neuropathie kunnen zijn: diabetes, nierinsufficiëntie, vitaminetekorten, b.v. B1, B6 en B12. De behandeling van neuropathische pijn kan lokaal behandeld worden met zalf. Ook zijn er verschillende medicijnen tegen Neuropathie, o.a. anti-epileptica en morfine preparaten.

De tweede presentatie werd gehouden door dr. De Jong, neuroloog aan de Isala Klinieken Zwolle. Hij legde uit hoe het zenuwstelsel werkt. De zenuwen besturen veel. Hij vertelde dat er dikke en dunne zenuwvezels zijn. Als kleine zenuwvezels tot problemen leiden kan dat brandende pijn veroorzaken, o.a. aan de voeten. Het autonome zenuwstelsel regelt alle organen. Neuropathie is moeilijk vast te stellen. Bij lichamelijk onderzoek vindt men soms niets.



De derde presentatie was van dr. Dommisse, revalidatiearts aan de Isala Klinieken Zwolle. Zij besprak Neuropathie en revalidatie. Revalidatieartsen kijken naar de gehele mens en helpen hem zo goed mogelijk om te gaan met zijn beperkingen. Het gaat om mobiliteit, bv. evenwicht, valgevaar. Vaak moeten mensen het hebben van de aanpassingen die er zijn. Een loep, scootmobiel, rollator, of orthopedische schoenen. Dokter Dommisse raadde aan: Kijk vooral naar wat je wel kunt!

Alle drie artsen benadrukten in hun presentatie dat goede voeding en beweging erg belangrijk zijn, ook ontkomt men niet aan medicijnen. Na de drie presenties was er een pauze. Men kon vragen voor de artsen inleveren. Deze vragen werden na de pauze beantwoord. Hier werd veelvuldig gebruik van gemaakt.

Enkele vragen die voor velen interessant kunnen zijn:

- koude handen en voeten hoeft niet te wijzen op neuropathie. Nog sterker is vaak een gevolg van minder goede of slechte doorbloeding.
- Cholesterolverlagers kunnen polyneuropathie verhogend werken.
- Medisch Centrum Twente is bezig met een pijnloos onderzoek naar suiker d.m.v. traanvocht. Dr. Mijnhout zal hiernaar informeren.
- Verschillende diëten werden genoemd o.a. dat van dr. Frank, Belangrijk is te letten op hoe men het eten bereidt. Het is beter het eten te koken of te stomen, dan te bakken, te braden of te frituren.
- Sommige vormen van neuropathie kunnen overgaan na transplantatie.



Mevr. dr. A.M.W. Dommisse



Mevr. J. Smit



Dhr. G. de Jong



Mevr. dr. G.S. Mijnhout

SUBSIDIE NIERSTICHTING BRENGT KORTERE WACHTLIJST EN LANGERE LEVENSDUUR DONORNIEREN NABIJ DOOR WETENSCHAPPELIJKE MATCH INNOVATIE

Bussum, 27 september 2013

Donornieren gaan straks langer mee en de wachtlijst voor donornieren wordt korter. Dat is de inzet van het onderzoek waarvoor de Nierstichting vanuit haar Consortiumprogramma een subsidie van 1,25 miljoen euro toekent. Het betreft een unieke samenwerking tussen laboratoriumspecialisten en nefrologen van alle Nederlandse transplantatiecentra. Dit gaat baanbrekende inzichten opleveren door koppeling van klinische bevindingen over ruim 5.400 transplantaties aan nieuwe inzichten in het afweersysteem en moderne screeningstechnieken.

Niertransplantatie is veelal de beste behandeling bij nierfalen. Maar de wachttijd is bijna 4 jaar en jaarlijks sterven 200 mensen omdat een donornier te laat komt. En na een transplantatie blijven de onzekerheid en de impact op het dagelijks leven groot: afweeronderdrukkende medicijnen hebben zware bijwerkingen en een donornier kent een beperkte levensduur. Daardoor heeft één nierpatiënt soms meerdere donornieren nodig, en blijft de wachtlijst te lang. De patiënt moet meestal opnieuw dialyseren, wachtend op een passende donornier. Als door betere screening voorafgaand aan de transplantatie de donornier beter matcht met de ontvanger, zijn veel van die problemen te voorkomen.

Langere overleving donornier

Om die betere match tussen donornier en ontvanger te bereiken, kent de Nierstichting vanuit haar Consortiumprogramma een subsidie van 1,25 miljoen euro toe aan het vier jaar durende project PROCARE. Meer inzicht in het complexe spel van afweerreacties tegen donornieren draagt bij aan langere levensduur van donornieren, minder afweerreacties én een kortere wachtlijst aangezien minder nierpatiënten dan opnieuw een transplantatie nodig hebben. Dit project past binnen de ambitie van de Nierstichting om het aantal transplantaties met 25% te verhogen en de transplantatiezorg te verbeteren. Projectleider van PROCARE is Henny Otten, medisch immunoloog van het UMC Utrecht. PROCARE staat voor The Profiling Consortium of Antibody Repertoire and Effectorfunctions.

Betere match

Tom Oostrom, directeur Nierstichting: "We weten van ruim 5.400 donor-ontvangerparen hoe succesvol de transplantatie is geweest. Met moderne screeningstechnieken en de nu beschikbare kennis over het afweersysteem, kijken we opnieuw naar het complexe geheel van afweerreacties die zijn opgetreden tussen dezelfde donor-ontvangerparen. Die nieuwe screeningsinformatie spiegelen we aan het bekende transplantatiesucces, waardoor in de toekomst een betere match te maken is tussen donor en ontvanger. Een uniek staaltje van wetenschappelijke match innovatie."

Unieke samenwerking

Hoe meer het weefsel van de donor lijkt op dat van de ontvangende nierpatiënt (zogenoemde HLA-typing op witte bloedcellen), des te kleiner de kans dat de getransplanteerde nier afweerreacties en afstoting veroorzaakt bij de ontvanger. De standaardtest om afweerstoffen tegen de donornier vast te stellen is ruim dertig jaar oud en niet nauwkeurig genoeg. Projectleider en medisch immunoloog Henny Otten: "Modernere technieken voor laboratoriumonderzoek naar weefselkenmerken in serum, witte bloedcellen en DNA zijn beschikbaar, maar nog niet de standaard bij alle transplantaties.

Bovendien is het niet eenduidig hoe je de resultaten ervan moet interpreteren. Daardoor trekken transplantatiecentra in Nederland tot nu toe verschillende conclusies over de vraag of een donornier wel of niet geschikt is voor een ontvanger. Aan die onduidelijkheden hopen we in dit consortium een eind te maken. Uniek aan het Consortiumprogramma van de Nierstichting is dat alle Nederlandse transplantatiecentra samenwerken; ze stellen alle klinische resultaten van de ruim 5.400 transplantaties tussen 1995 en 2005 beschikbaar en werken mee aan nieuw laboratoriumonderzoek op bewaard materiaal van de donor-ontvangerparen."

Bron: Nierstichting

PEILING NIERSTICHTING: GEZONDHEID VANZELFSPREKEND TOTDAT HET VERDWIJNT

Bussum 6 september 2013

Mensen die zeggen ongelukkig te zijn, dromen het meest van een goede gezondheid. Mensen die aangeven gelukkig te zijn, noemen de liefde het vaakst als reden van hun geluk. Dit blijkt uit een peiling in opdracht van de Nierstichting. Gezondheid lijkt hiermee vanzelfsprekend, totdat het verdwijnt. Met de campagne 'Waar leef jij voor?' die 9 september start, toont de Nierstichting dat leven en alles uit het leven halen niet vanzelfsprekend zijn voor nierpatiënten.

Uit de peiling blijkt dat acht op de tien mensen gelukkig is. Gevraagd waarvoor ze leven, noemt 55% van de respondenten 'mijn partner'. De Nierstichting liet de peiling uitvoeren als opmaat naar de nieuwe campagne. Passie voor leven en het naleven van dromen staan centraal in de campagne 'Waar leef jij voor?'. De Nierstichting laat in de campagne zien dat het voor nierpatiënten niet vanzelfsprekend is om dromen na te streven en alles uit het leven te halen. Een nierziekte zet je leven radicaal en letterlijk stil. Werken je nieren niet, dan ga je dood.

Impact nierziekte onderschat

De impact van een nierziekte op het dagelijks leven is erg groot. Dat onderschatten veel mensen. "Transplantatie is vaak de beste behandeling, maar de wachtlijst is te lang. Elk jaar sterven 200 mensen doordat een donornier te laat komt. Zo'n 6.500 mensen zijn aangewezen op dialyse. Jaarlijks overlijdt 1 op de 6 van hen", zegt Tom Oostrom, directeur van de Nierstichting. "Dialyseren is geen leven, maar overleven. De Nierstichting zet alles op alles om nierpatiënten een beter levensperspectief te geven én meer vrijheid en energie om gewoon mens te kunnen zijn. Want leven gaat voor!"

Dromen waarmaken

Willem Memerda (14 jaar, nierpatiënt) speelt een hoofdrol in de campagnecommercial die vanaf 9 september op tv te zien is. Willem heeft twee mislukte transplantaties achter de rug en dialyseert nu drie middagen in de week. Liever heeft hij de vrijheid om af te spreken met zijn vrienden. En: hij wil graag naar Amerika. Maar dat kan niet. Willem moet infectierisico's vermijden, een streng dieet volgen en op 2 uur rijden van het ziekenhuis blijven. Willem en zijn ouders, die beiden een nier doneerden aan Willem, hopen op een derde transplantatie. Daarna



kunnen ze hun droom waarmaken: op reis met Willem en zijn zusje Mikki en hen de wereld laten zien. Ga voor de commercial en het hele interview met Willem naar www.nierstichting.nl/waarleeffij-voor.

Peiling 'Waar leeft Nederland voor?'

In een peiling die de Nierstichting liet uitvoeren door DVJ Insights zijn 500 Nederlanders gevraagd 'Waar leeft u voor?'. Ook vroegen we naar geluk, dromen en de kans om die droom waar te maken. Deelnemers aan de peiling leven vooral voor hun partner (55%), kinderen (45%), familie (41%) en gezondheid (33%). De meest genoemde dromen zijn gezond blijven (71%), nieuwe ervaringen opdoen (43%) en de wereld ontdekken (37%). Een meerderheid (77%) denkt z'n dromen te kunnen waarmaken. Ruim 8 op de 10 zegt (zeer) gelukkig te zijn. De genoemde redenen hiervoor zijn liefde (51%), familie (48%), sociale omgeving (41%) en gezondheid (41%). Ongelukkige mensen (10%) noemen een gebrekkige gezondheid het vaakst als reden (47%). Dat wijst erop dat je gezondheid pas waardeert als het er niet meer is.

Voor meer informatie (niet voor publicatie): Wendy van Wijk via 0356978003 / 0611449202 / wendy-vanwijk@nierstichting.nl



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 Hotel
- ☐ 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:

advertenties binnenachter

advertenties buitenachter