

DiaPost

Juli 2014



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
Van de redactie	3
Belangrijke data	3
Belangrijke telefoonnummers	3
Bestuursleden gezocht	4
Lotgenotencontact	5
Ledenadministratie	5
Ledenmutatie van 1 maart 2014 tot 1 juni 2014	5
Even voorstellen	6
Tel uw zegeningen	7
Nierstichting	8
Verhuizing Hoteldialyse	9
Hoe noodzakelijk is een draagbare kunstnier?	10
Orgaandonatie na kanker vaker mogelijk dan gedacht	11
Dialyse is trigger voor boezemfi brilleren	11
Al of niet transplanteren op oude(re) leeftijd	12
Kolff-rondleidingen in Kampen	14
Themamiddag/avond	15
Bootreis van 5 Juni 2014	16
Verroest, Verrek, Verteer,	17
Aanmeldings-/wijzigingsformulier	20



Voorwoord van de voorzitter

Beste leden,

Het is donderdagmiddag 29 mei hemelvaartsdag. Vanmorgen hopelijk (voorlopig) de laatste regen gehad. Vooral Drenthe en Overijssel hebben te kampen gehad met enorme wateroverlast.

Volgens klimaatwetenschappers gaat de opwarming van de aarde sneller. Extreme weersituaties lijken voorbodes te zijn.

Wat is er wat afgemopperd over het weer deze dagen.... Mensen praten/mopperen veel over het weer. Zelf denk ik dan als het maar bij het weer blijft...

In de maand mei hebben enkele bestuursleden weer bijna alle dialysepatiënten op hotel/centrum en in Meppel bezocht. Geen gemopper, zelfs niet over het weer... Nierpatiënten berusten veelal in hun lot.

Begrip, persoonlijke aandacht van artsen en verpleegkundigen is voor hen belangrijker. Natuurlijk was er wel een punt van kritiek: de afstand van de hoofdingang naar de dialyseafdeling is voor de meeste patiënten te lang Staf en behandelende artsen onderschrijven dit probleem en een andere ingang heeft de hoogste prioriteit (zodra er geld is..)

De belangrijkste activiteit dit voorjaar was de thema-avond na de ledenvergadering. Het thema transplanteren op oude(re) leeftijd staat (ook landelijk) momenteel volop in de belangstelling. Dr. Offerman heeft een voortreffelijke avond geleid en er kwam veel interactie vanuit de zaal. Zelfs afgevaardigden van de NVN, de NON en dialysecentrum Emmeloord toonden belangstelling...

We zijn trots op het feit dat Zwolle de primeur had dit aan de orde te stellen. Maar we willen nog meer. We willen ook een discussie op gang brengen over het onderwerp: **Tot hier en hoe dan verder....**

We beseffen terdege dat het een zeer moeilijk en gevoelig onderwerp is, maar toch hebben we op aanraden van artsen gemeend dit onderwerp bespreekbaar te moeten maken.

Als uw lichamelijke toestand verslechtert, is het belangrijk te weten, vooral voor uw naasten, wat uw wensen en verwachtingen zijn. Ook hiermee hebben we een landelijke primeur! Verder in deze Diapost meer hierover.

We hebben inmiddels een kennismakingsgesprek gehad met de regiomanager van stichting Carenalis(dialysecentrum Emmeloord). We bekijken wat we voor elkaar kunnen betekenen.

Verder hebben we kennisgemaakt met de heer Smits, sinds kort regiomanager Diabetesvereniging Regio Oude en Nieuwe Land. Van beide kanten is hier de noodzaak/bereidheid tot samenwerking. Als bestuur juichen we deze vormen van overleg/samenwerking van harte toe.

Samen staan we sterk(er), samen hebben we meer kennis, samen kunnen we meer mensen bereiken, samen kunnen we meer voor onze patiëntengroepen betekenen, maar ook samen hebben we meer financiële mogelijkheden!
Ik wens u allen een goede zomer!

Jannie Smit



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 oktober 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.

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

AEilt Dalebout

Belangrijke data

Themadag	: 4 oktober 2014
Kerstdiner	: 13 december 2014

Belangrijke telefoonnummers

Isala Klinieken (receptie)	038-4245000
Hoteldialyse	038-4242810
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

Bestuursleden gezocht

Zoals reeds enkele keren aangegeven is het huidige bestuur van de Nierpatiëntenvereniging Zwolle (i.v.m. vergrijzing) op zoek naar enthousiaste jonge(re) bestuursleden voor diverse taken. Op de ledenvergadering werd het idee geopperd om alle jonge(re) leden persoonlijk te benaderen. Het bestuur zal deze suggestie zeker in overweging nemen.

Om u een indruk te geven van onze bestuurswerkzaamheden:

- **Behartigen individuele en collectieve belangen van onze leden (o.a. patiëntenbezoekjes aan dialyserenden).**
- **Kwartaaloverleggen met staf afdeling en Maatschappelijk Werk Isala Klinieken.**
- **Organiseren bootreis; kerstdiner.**
- **Beheer financiën, opmaken begroting en aanvragen subsidies.**
- **Ledenadministratie.**
- **Redigeren van het tijdschrift DiaPost.**
- **Lief en leed.**
- **Beheer website; fotograferen.**
- **Secretariaatswerkzaamheden.**
- **Voorzitterschap.**
- **Externe contacten:**
- **Overleg met patiëntenverenigingen: Oost Nederland en Diabetesverenigingen, o.a. gezamenlijk organiseren themadagen. Overleg dialysecentrum Emmeloord.**
- **Bijwonen overleg regionale verenigingen met NVN (2 x per jaar)**

Ieder bestuurslid heeft meerdere van deze taken.

We vormen een actief bestuur met een goede onderlinge betrokkenheid; mede door het feit dat alle bestuursleden of gedialyseerd hebben, getransplanteerd zijn of partner zijn (geweest) van een nierpatiënt. We worden als volwaardige gesprekspartners gezien door staf en medici. Door deze goede contacten en medewerking en mede door de contacten met andere patiëntenverenigingen kunnen we niet alleen regionaal maar ook landelijk veel bereiken voor onze patiëntengroepen en slagen we er dit jaar in twee themadagen te organiseren die landelijke bekendheid hebben gekregen.

We vergaderen zes tot acht keer per jaar. De vergaderingen duren maximaal twee uur en worden bij voorzitter of secretaris aan huis gehouden. Dagdeel en/of tijdstip vergadering altijd in overleg.

De penningmeester, de website beheerder en een bestuurslid voor algemene zaken hebben aangegeven volgend jaar te willen stoppen.

Hebt u een financiële achtergrond, kunt u de website bijhouden enz. of bent u geïnteresseerd in de functie van algemeen bestuurslid; neem dan contact op met Jannie Smit, tel. nr.038-3319419/0611519514 en email: smit_j45@hotmail.com.

We kennen een aspirant bestuurslidmaatschap.

Denkt u of zijn wij van mening dat er geen "klik" is, dan kunnen we altijd in goed overleg uit elkaar gaan.

Lotgenotencontact

Het bestuur maakt vaak mee, dat u als nierpatiënt of partner behoefte heeft om met iemand te praten. Wij kunnen ons voorstellen dat u graag met iemand praat die u “kent”. Als ervaringsdeskundigen, willen wij graag een luisterend oor bieden en misschien kunnen wij u van dienst zijn met problemen waar wij zelf ook tegenaan gelopen zijn.

Dus schroom niet om de telefoon of de pen te pakken, e-mailen mag natuurlijk ook.
Al onze gegevens vindt u onder het kopje samenstelling bestuur.

Nogmaals maak er gebruik van!

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.

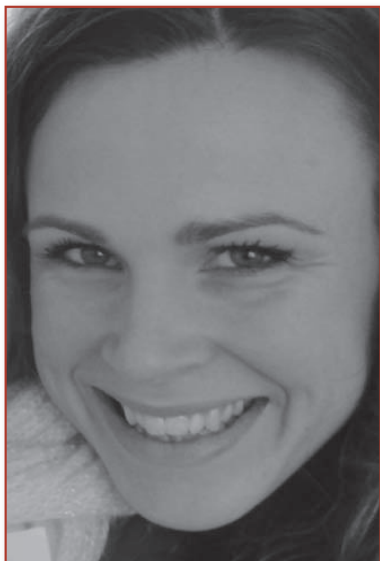


Ledenmutatie van 1 maart 2014 tot 1 juni 2014

Nieuwe leden:

Dhr. G.J.M. Strijdveen uit Wijhe
Dhr. K.P. Chim uit Zwolle
Dhr. W. Smit uit Giethoorn
Dhr. W. Bosma uit Noordwolde
Dhr. H.A.H. van Riele uit Olst
Mevr. J.J.E. Iedema uit Dronten
Dhr. F. Bos uit Havelte
Dhr. J.M. Weiss uit Hattem
Mevr. H. Hulsegge-Gramsma uit Zwolle
Dhr. W. Maris uit Zwolle
Mevr. G. Pater-Boekhoudt uit Heerde

Even voorstellen



Hallo,

Ik ben Joann van der Horst en ik werk sinds februari op de afdeling dialyse in de Isala. Ik vervang (de zeer gewaardeerde voorganger) Richard Kooiman voor de lange termijn. Ik ben werkzaam op zowel de centrum dialyse als op de hotel dialyse.

Toen ik een jaar of 16 was, vroeg iemand me wat ik wilde gaan studeren als ik mijn middelbare school had afgerond. Ik wilde verpleegkundige worden. Toen diegene vroeg waarom, gaf ik aan dat het me onder andere mooi leek om tijd te nemen om met de patiënt in gesprek te zijn over bijvoorbeeld de impact van het ziek zijn. Die persoon gaf me toen het advies om maatschappelijk werk te gaan studeren.

Dat was een van de beste tips die ik ooit heb gekregen (ik moet diegene nog steeds een keer bedanken) Maatschappelijk werk past bij me: niet alleen het in gesprek zijn met mensen, ook het regelen van praktische zaken vind ik leuk. Via een mooie weg (de afgelopen jaren heb ik gewerkt met dak- en thuislozen, gedetineerden en vrouwen in de prostitutie) ben ik nu terecht gekomen op de plek waar ik mezelf zag toen ik 16 was: in het ziekenhuis. Dat voelt wel bijzonder en als een prachtige volgende uitdaging!

Wellicht tot ziens!



ReiNIER is het 'wachtkamermagazine' van de NVN. Een gratis tijdschrift over het leven met een (beginnende) nieraandoening. **ReiNIER** wordt verspreid via de wachtkamers van huisartsen en internisten/nefrologen.

Via de Website van de NVN is het blad gratis te bestellen.

'TEL UW ZEGENINGEN'

Wat ziekte zoal met zich meebrengt aan moeiten, zorgen en verdriet ... dat hoef ik niet te vertellen. Iedereen van ons weet er in meerdere of mindere mate van. Nierpatiënten ervaren vaak de beperkingen die deze ziekte met zich meebrengt. Na de laatstgehouden jaarvergadering, verzorgde Dr. Offerman een lezing over wel of niet transplanteren i.v.m. de leeftijd. Met eigen woorden gezegd was één van zijn uitspraken: 'Het nadeel voor u is, dat u er zo goed uitziet. Een arts kan niet aan de buitenkant inschatten hoe het er van binnen uitziet. Dus ... andere mensen kunnen dat zeker niet. Een gebroken been kunt u zien omdat er gips om geplaatst is. Dat begrijpt iedereen. Dat is nu juist een groot probleem bij nierpatiënten. U ziet niet hoe erg het is. Het resultaat is veelal 'onbegrip'. Zeker als iemand zegt dat zij/hij getransplanteerd is. Dan hoort u regelmatig de opmerking: Fijn joh, dan ben je nu weer helemaal beter. Ze bedoelen het echt goed. Ze weten niet beter.

Moeten wij als nierpatiënten dan maar al zuchtend door het leven gaan? Kreunen en steunen hoe moeilijk wij het wel hebben? Ik dacht het niet! Dat was u ook al wel duidelijk geworden aan de titel van deze column. U begrijpt dat dit geen wijsheid is van mijzelf. Johnson Oatman Jr. (1856-1922) schreef een gospel over zegeningen. 'Count Your Blessings'. Tel je zegeningen ... één voor één. Nee, niet bij bosjes tegelijk. Je loopt dan het gevaar er vreselijk veel over het hoofd te zien en te denken dat anderen er veel meer krijgen dan u. Zijn dan alle zorgen voorbij als u de zegeningen telt? Nee, al telt u nog zoveel zegeningen bij elkaar, u blijft nierpatiënt. Vast en zeker is het ook u overkomen dat u bij iemand uw hart lucht

over wat u dwars zit of zwaar ligt... en dat degene die luistert u als enige antwoord geeft: 'Tel uw zegeningen'. Het klonk u in de oren klinken alsof u niet gehoord werd, alsof u afgescheept werd met een al te goedkoop antwoord. Zo'n antwoord voelt net als toenmalig Minister-president Lubbers in 1990 tegen verontruste PvdA leden zei om ze gerust te stellen: 'Het beleid heeft duidelijk ook PvdA-profiel. Ik zou zeggen: mensen, tel je zegeningen. Dan praat u terecht over een 'dooddoener'. Nee, om het goed aan te voelen moeten we het lied er even bij pakken.

De bedoeling is dat we leren relativeren. Wij mensen zijn vaak zo geneigd om alleen maar te kijken naar wat er allemaal mis gaat. Het gevolg is dat we gemakkelijk in klaagzangen vervallen. Het kan ons enorm helpen als we kijken naar wat goed en mooi is in ons leven. Uw zegeningen tellen... of, met andere woorden, zien wat u aan goeds ontvangt in het leven, van de mensen om u heen, van de kracht die in uw eigen hart is gelegd en die je gaandeweg ontdekt, van de Heere God... het is niet te tellen. Hij liet nooit alleen. Geldt dat ook voor jouw leven? Misschien komt ook u bij meer zegeningen uit dan u zich had gerealiseerd...Waarom ze tellen, als ze toch niet te tellen zijn? Om de eenvoudige reden, dat ze zo in uw leven zijn verweven, dat u er gerust geruisloos aan voorbij zou gaan.

Grote zegeningen zonder dankbaarheid en nederigheid kunnen ook een gevaar zijn. Wij willen vaak alleen maar meer en meer. Daarom ... nog groter zegen is: 'Deel uw zegeningen met anderen'.

Hans Loedeman

NIERSTICHTING STUURT AAN OP NIERVEILIGER MEDICIJN- GEBRUIK MET CAMPAGNE 'MEDICIJNEN MOETEN U BETER MAKEN. NIET SLECHTER.'

Bussum, 20 mei – Veel mensen kennen hun nierfunctie niet, terwijl die belangrijk is voor wie dagelijks medicijnen gebruikt. De Nierstichting start 20 mei de campagne 'Medicijnen moeten u beter maken. Niet slechter.' Die wijst mensen met diabetes, hoge bloeddruk en hart- en vaatziekten erop dat medicijnen hun werk alleen veilig kunnen doen als de nieren ook hun werk doen. De Check Nier&Medicijn geeft advies op maat over het laten meten van de nierfunctie en maakt het makkelijk om de huisarts en apotheker te betrekken bij veiliger medicijngebruik.



Mensen met diabetes, hoge bloeddruk en hart- en vaatziekten, hebben meer kans op nierschade. Patiënten en zorgverleners besteden begrijpelijkerwijs de meeste aandacht aan hun primaire aandoening, zoals bijvoorbeeld diabetes. Maar die zorg kan teniet worden gedaan als arts en apotheker de nierfunctie niet in het oog houden.

De nieren spelen een belangrijke rol bij het uitscheiden van medicijnen. Als de nieren minder goed werken, en de medicijnen in het lichaam ophopen, loopt de patiënt risico op meer bijwerkingen. Wie al nierschade heeft, loopt onnodig risico op verergering van die nierschade. Daarom moet de nierfunctie meewegen bij de keuze voor en dosering van medicijnen. Maar dat gebeurt te weinig: de nierfunctie is vaak niet gemeten of de uitslag wordt niet gedeeld met de huisarts en/of apotheker. Jaarlijks belanden daardoor honderden mensen in het ziekenhuis en overlijden er zelfs mensen.

Check Nier&Medicijn

In de campagne 'Medicijnen moeten u beter maken. Niet slechter.' maakt de Nierstichting risicogroepen ervan bewust dat medicijnen hun werk alleen veilig kunnen doen, als de nieren ook hun werk doen. Bij mensen met een hoog risico op nierschade, moet minstens eens per jaar de nierfunctie worden bepaald, en de uitslag uitgewisseld tussen de huisarts en apotheker.

Zo kunnen de huisarts en apotheker samen de veiligheid van het medicijngebruik bewaken.

De Nierstichting roept risicogroepen op om de Check Nier&Medicijn te doen op www.nierstichting.nl/check. Na het beantwoorden van een paar eenvoudige vragen ontvangt de bezoeker advies op maat over het bepalen van de nierfunctie.

Het advies, dat de bezoeker ook per e-mail ontvangt, meldt indien relevant: laat minimaal eens per jaar de nierfunctie meten, geef uw arts en apotheek toestemming om nierfunctiewaarden uit te wisselen, en pas op met gebruik van pijnstillers (NSAID's). Het advies bevat verder uitleg over het belang van de nierfunctie bij medicijngebruik. En het maakt duidelijk welke rol de apotheker speelt bij het bewaken van veilig medicijngebruik.

Op www.nierstichting.nl/check staat ook hoe bezoekers toestemming kunnen regelen voor uitwisseling van nierfunctiegegevens, een filmpje dat de rol van de nieren uitlegt, antwoord op veel gestelde vragen en een interview met een apotheker.

Belangrijke rol arts en apothekers

(Huis)artsen en apothekers spelen een belangrijke rol bij (nier)veilig gebruik van medicijnen. Om die veiligheid te *kunnen* bewaken zijn wel patiëntgegevens nodig, zoals actuele gegevens over de nierfunctie.

Die ontbreken vaak, blijkt uit onderzoek, ondanks een wettelijke verplichting om afwijkende nierfunctiewaarden door te geven aan de apotheek. Zo is van 44% van de ouderen de nierfunctie niet bekend bij de apotheker, terwijl 65+-ers vaak een verminderde nierfunctie hebben. En hierdoor een verhoogd risico op problemen door medicijngebruik.

Alle risicogroepen (mensen met diabetes, hart- en vaatziekten en hoge bloeddruk) zouden eens per jaar hun nierfunctie moeten laten meten, en doen er goed aan toestemming te geven voor het uitwisselen van de nierfunctiewaarden tussen de huisarts, de specialist en de apotheek.

Nierschade voorkomen

Leven met ernstige nierschade of nierfalen trekt een wissel op je lichaam, je energieniveau en je sociale leven. Daarom zet de Nierstichting zich in om (verergering van) nierschade te voorkomen. Onder meer door mensen met een verhoogd risico op nierschade te vertellen hoe belangrijk het is dat de nierfunctie bekend is bij de (huis)arts en apotheek. En we stimuleren innovaties voor zorgverleners, waardoor zij beter (kunnen) letten op mogelijke chronische nierschade.

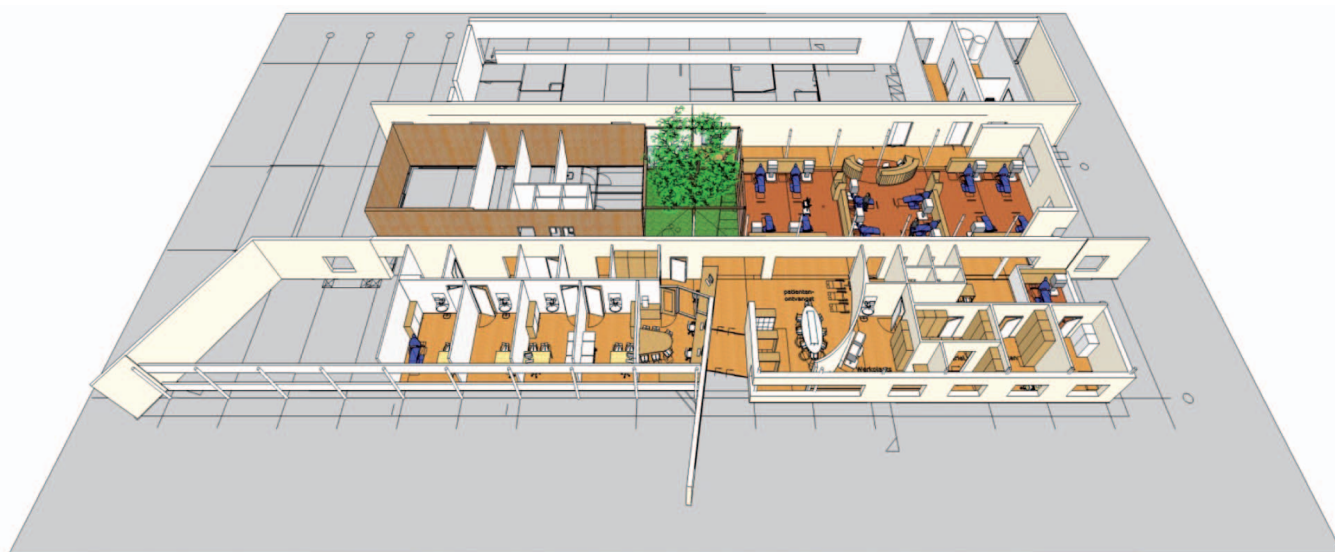
Bron: www.nierstichting.nl

Verhuizing Hoteldialyse

Op 30 augustus is het dan eindelijk zover, dan gaat de locatie Hoteldialyse aan de Luttenbergstraat (locatie Weezenlanden) verhuizen naar de nieuwe locatie, het voormalige gebouw Sanquin. Op dit moment is men volop bezig om het gebouw klaar te maken voor de Dialyse.

Zie onderstaande foto; de ruimte met de paarse stoelen is de ruimte waar de patiënten dialyseren.

Daarnaast is er ruimte voor PD en Pré dialyse ingericht.



Hoteldialyse Isala - a/d amstel architecten - nov. 2013



Hoe noodzakelijk is een draagbare kunstnier?

Leven in plaats van overleven. Dat wil de Nierstichting voor Willem (14) en duizenden anderen die afhankelijk zijn van hemodialyse. Een draagbare kunstnier maakt dit werkelijkheid.

Het klinkt misschien niet erg, drie keer per week aan een kunstnier voor hemodialyse. Maar 6.500 dialyserende nierpatiënten in Nederland en hun familie-weten beter. Hemodialyse trekt een zware wissel op je lichaam én je leven. De huidige dialysetechniek bereikt 15 procent van de zuiverende werking van een gezonde nier. Dat betekent: erg vermoeid zijn, veel medicijnen slikken, een streng dieet. Dialysepatiënten moeten vaak in het ziekenhuis zijn en er altijd in de buurt blijven. Jaarlijks overlijdt 1 op de 6 van hen. Transplantatie is vaak de beste optie, maar bij sommige patiënten onmogelijk. Dialyse is dan dikwijls onvermijdelijk. Kan transplantatie wel, dan is er risico op afstoting. Ook dan zijn nierpatiënten vaak aangewezen op hemodialyse. Willem weet er alles van: "Ik heb een nier van mijn vader en mijn moeder gekregen. Beide gingen mis." Tot er een nieuwe donornier is, ligt hij aan de dialyse. Dit risico is er ook voor patiënten op de wachtlijst die nog niet dialyseren: tijdens het wachten verslechtert de nierfunctie soms zo, dat dialyse nodig wordt.

Voortouw nemen

Het principe van de hemodialysetechniek veranderde afgelopen 70 jaar nauwelijks. Innovaties als de draagbare kunstnier kunnen de levensverwachting en -kwaliteit van dialysepatiënten enorm verbeteren, maar de markt pakte het niet op. De Nierstichting wilde niet meer wachten en nam het voortouw.

Donateurs maakten de start van deze innovatie mogelijk. Ook de Europese Unie gaf geld. De Nierstichting wil het eerste pilotmodel draagbare kunstnier binnen enkele jaren klaar hebben. Daarvoor is nog 7 miljoen euro nodig. De Nierstichting werft extra fondsen onder particulieren en bedrijven, zodat dit niet ten koste gaat van andere doelstellingen. Een functioneel ontwerp is in de maak. Afgelopen jaar kwam de draagbare kunstnier nog een stap dichterbij door samenwerking. Met TNO voor de ontwikkeling van een optische sensor. De Nierstichting betaalt mee aan het Van 't Hoff Programma van TNO. Met de optische sensor kun je gedurende de hemodialyse meten hoeveel elektrolyten (natrium, kalium, calcium) de spoelvloeistof van de kunstnier bevat. Die concentratie bepaalt de spoelsnelheid. Dit kunnen meten is een voorwaarde om tijdens dialyse te kunnen bijsturen en cruciaal voor de draagbare kunstnier, want daarin zitten maar enkele liters spoelvloeistof die tijdens dialyse worden hergebruikt. De spoelvloeistof van huidige dialyse bevat een standaardconcentratie.

Meer bewegingsvrijheid

Een draagbare kunstnier maakt het leven van nierpatiënten zoals Willem letterlijk draagbaar(der). Het apparaat is kleiner en lichter dan de huidige kunstnier, laat bloedwaarden minder schommelen, zuivert het bloed beter en biedt meer bewegingsvrijheid. Willem zou hiermee meer als andere pubers kunnen zijn. "Na school met vrienden de stad in zou leuk zijn, in plaats van drie keer per week in het ziekenhuis."

Bron: www.nierstichting.nl

Orgaandonatie na kanker vaker mogelijk dan gedacht

Door Jeroen van Setten

Bij een transplantatie van een orgaan van een overleden kankerpatiënt bestaat een groot risico dat de ontvanger daarmee ook, dezelfde, kanker krijgt. Maar dat risico verschilt sterk per kankersoort.

Bovendien is soms sprake zijn van een akelig dilemma: de ontvanger krijgt misschien kanker door de transplantatie of overlijdt door het niet beschikbaar komen van een passend orgaan. In Engeland komt een overheidscommissie (SaBTO) tot de conclusie dat donatie vaker verantwoord is dan je zou verwachten.

De commissie bekeek allerlei bewijsmateriaal rond deze problematiek, zoals de resultaten van transplantaties van organen van donoren die kanker of

een geschiedenis van kanker hadden. Ze stelden aan de hand daarvan een reeks aanbevelingen op en categoriseerden een aantal kankers op basis van hun risico van overdracht op de ontvanger van een orgaan.

SaBTO's bevindingen en aanbevelingen zijn bedoeld om transplantatiechirurgen te helpen te beslissen of het transplanteren van een bepaald orgaan in het belang van hun patiënt zal zijn. Het moet chirurgen en patiënten in staat stellen een goede afweging te maken van de risico's. SaBTO hoopt dat op basis van hun adviezen organen zullen worden geaccepteerd die anders mogelijk zouden zijn afgewezen.

Bron: Niernieuws

Dialyse is trigger voor boezemfibrilleren

Door Godelieve Gros

Boezemfibrilleren, een hartritmestoornis waarbij de hartboezems te snel en onregelmatig samen-trekken, komt regelmatig voor bij dialysepatiënten. Onderzoekers hebben nu gekeken in hoeverre dit het gevolg is van de nierziekte zelf, en in hoeverre de dialysebehandeling daarbij een rol speelt.

In dit onderzoek, uitgevoerd door cardiologen van het Leids Universitair Medisch Centrum, is gekeken naar het tijdstip waarop het boezemfibrilleren, ook atriumfibrilleren genoemd, optreedt bij 40 nierpatiënten die een dialysebehandeling ondergaan en een geïmplanteerde defibrillator hebben.

Deze zogenaamde cardioverter defibrillator (ICD) zet een afwijkend hartritme om naar een normaal hartritme door een elektrische prikkel af te geven. Onderzoekers hebben met de ICD kunnen registreren op welke momenten het boezemfibrilleren optreedt bij de onderzoeksgroep van voornamelijk mannen

van ongeveer 70 jaar. Uit het onderzoek blijkt dat het boezemfibrilleren het vaakst optreedt op de dialyседagen, en dan met name tijdens de dialysebehandeling. Patiënten met boezemfibrilleren hebben een vergrote linker hartboezem en een hogere systolische bloeddruk, zowel voor als na de dialysesessie.

Hiermee is meer inzicht verkregen in het optreden van boezemfibrilleren in relatie tot de dialysebehandeling. Namelijk, dat dit fibrilleren vaker optreedt tijdens de dialyse dan ervoor, erna of op niet-dialyседagen.

Deze onderzoeksuitkomst kan meer duidelijkheid geven over de hartfunctie van nierpatiënten die ook lijden aan hartritmestoornissen. Het vroegtijdig signaleren van boezemfibrilleren kan in de toekomst mogelijk levens redden van de risicopatiënten.

Bron: niernieuws

Al of niet transplanteren op oude(re) leeftijd

Na de ledenvergadering op 1 mei 2014, gaf nefroloog dr. Offerman een presentatie over het bovenstaande onderwerp. Er waren 55 aanwezigen/belangstellenden.

Dr. Offerman begon met uiteen te zetten wat niertransplantatie inhoudt. Wie komen in aanmerking voor transplantatie? Speelt leeftijd een rol? Men moet in redelijke conditie zijn om in aanmerking te komen voor niertransplantatie. De leeftijd is minder belangrijk.

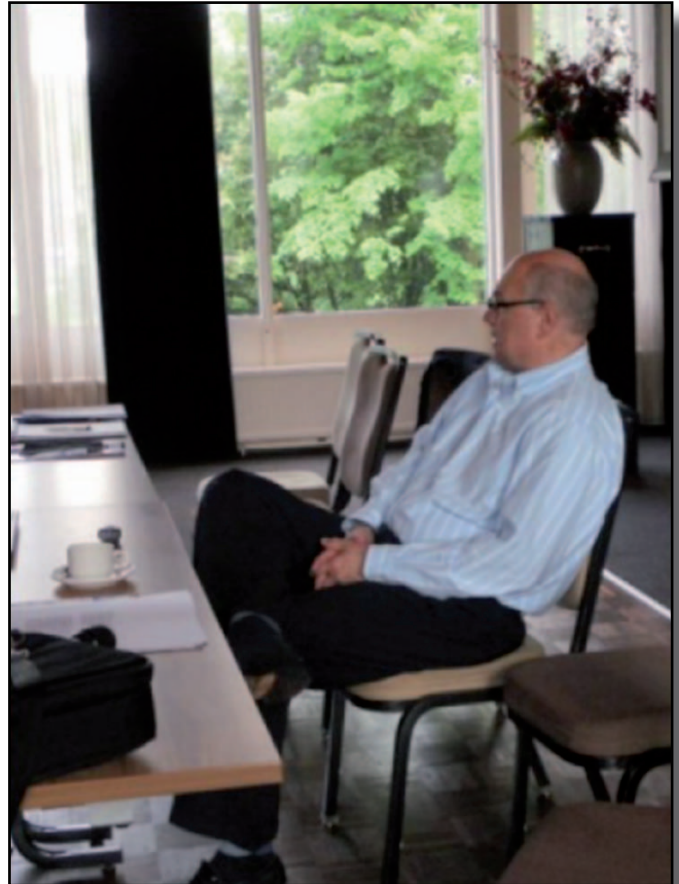
Een ouder persoon kan een betere conditie hebben dan iemand die jonger is. Er is een mogelijkheid: oud voor oud. Oudere donoren kwamen vroeger niet in aanmerking voor donatie. Tegenwoordig wel. Zij geven hun nier dan ook aan een oudere ontvanger.

Dr. Offerman legde uit wat voor soorten transplantatie er zijn: postmortaal, dat is van een overleden donor. Men kan een nier krijgen van een levende donor.

Bijvoorbeeld van familie of van vrienden. Tegenwoordig kent men ook het samaritaans doneren. Iemand staat een nier af aan een onbekende. Als een nier van b.v. een familielid niet matcht met de niet van de patiënt kan cross-over plaatsvinden. Ook kan er 'over de bloedgroep heen' getransplanteerd worden.

Als men getransplanteerd wordt blijven de oude nieren zitten. Behalve als er sprake is van cysten nieren. Als deze nieren erg groot zijn, worden ze wel verwijderd. De nieuwe nier wordt in het liesgebied geplaatst. Dit i.v.m. de urineleider. Er worden steeds meer mensen getransplanteerd. De stijging komt door het feit dat steeds meer levende donoren een nier beschikbaar stellen.

Er zijn verschillende momenten van transplanteren. Dit kan zijn zonder te dialyseren, als men een nier van een levende donor ontvangt. Na de start van de dialyse kan ook. Dit gebeurt vaker. Sommige mensen dialyseren jaren. Als men een nier van een levende donor krijgt, is de wachttijd ongeveer een jaar.



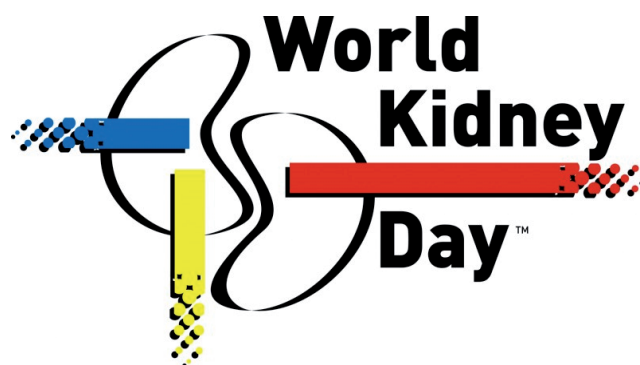
Er moeten veel onderzoeken plaatsvinden. Ook is er emotioneel tijd nodig. De operatie van de donor is groter en ingewikkelder dan die van de ontvanger. Na transplantatie heeft men veel medicijnen nodig. Onder andere: afstotingsremmende medicijnen. Hiernaast heeft men ook vaak medicatie nodig tegen hoge bloeddruk, cholesterol, botontkalking en tegen diabetes. De bijwerkingen van genoemde medicijnen: hoger risico op infecties. Men loopt een hoger risico kwaadaardige ziekten te ontwikkelen. Er komen veel huidtumoren voor.

Het is niet altijd beter te transplanteren. Als dialyse goed gaat is het soms beter niet te transplanteren. Ook moeten artsen eerlijk zijn om te durven zeggen dat transplantatie medisch gezien niet mogelijk is.

Tijdens en na de presentatie van dr. Offerman was er de gelegenheid tot het stellen van vragen. Hier werd veelvuldig gebruik van gemaakt. Dr. Offerman gaf duidelijke, begrijpelijke antwoorden. We kunnen terugzien op een zeer geslaagde avond.



Kolff-rondleidingen in Kampen

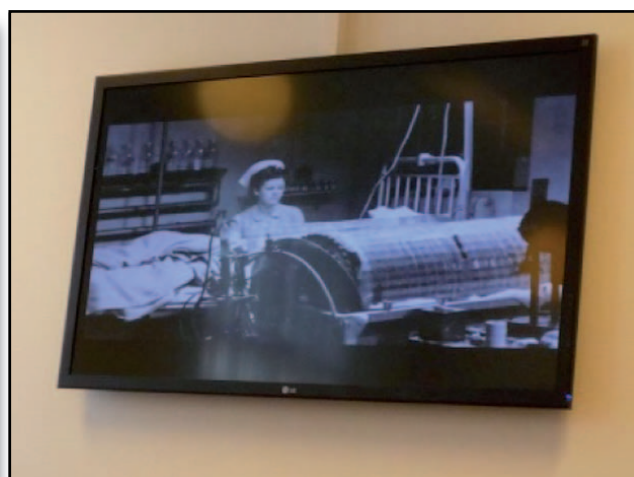


Vele enthousiaste reacties kregen de vrijwilligers van Nierpatiëntenvereniging Zwolle na hun rondleiding.

Daarnaast bemande de vereniging nog een informatiestand in de hal van het Isala ziekenhuis in Kampen.

Vwo-scholieren uit Heerenveen en Kampen kregen na een algemene inleiding een film te zien over de geschiedenis van de kunstnier en vervolgens een rondleiding in de werkkamer van Dr. Kolff.

Er was veel belangstelling van voorbijgangers op weg naar de poliklinieken. Folders, pennen, water, zakjes kruiden en vooral veel donorformulieren vonden gretig aftrek.



Themamiddag/avond



Tot hier; en hoe dan verder... ?

We beseffen terdege dat het een zeer moeilijk en gevoelig onderwerp is, maar toch hebben we op aanraden van artsen gemeend dit onderwerp bespreekbaar te moeten maken.

Als uw lichamelijke toestand dermate verslechtert, is het belangrijk te weten, vooral voor uw naasten, wat uw wensen en verwachtingen zijn. Het geeft rust als uw arts, uw familie en vrienden weten wat uw wensen en uw grenzen zijn.

De Nierpatiëntenverenigingen: Zwolle en Oost -Nederland en de Diabetesverenigingen: Regio Oude Land, Nieuwe Land en Oost- Nederland organiseren op 4 oktober in Zwolle en 18 oktober in Enschede een gezamenlijke themamiddag/avond.

Deze middag/avond kunt u van gedachten wisselen met 3 artsen, t.w.:

Mevr. Dr. E.C. Dompeling, internistnematoloog Isala Klinieken Zwolle.
Dhr. J. de Heer en dhr. S. Turenhout, beide kaderartsen in Enschede.

In Zwolle: bij de nieuwe van der Valk, Nieuwleusenerdijk1, 8028 PH om 13.00 uur.
In Enschede: bij Menzis, de Ruyterlaan 25, 7511 JH om 19.00 uur.

U kunt zich per mail opgeven bij: aeilt.pieter@kpnmail.nl, of met onderstaand aanmeldingsformulier.

Aanmeldingsformulier themamiddag/avond

Naam:

Adres:

Postcode:Woonplaats:

Telefoon:

E-mail:

Ik kom met..... Perso(o)n(en) naar Zwolle of Enschede (doorhalen, wat niet van toepassing is).

Opsturen naar: Aelt Dalebout
De Havezathe 39
8101 XW Raalte
Tel: 0572-361424

Bootreis van 5 Juni 2014

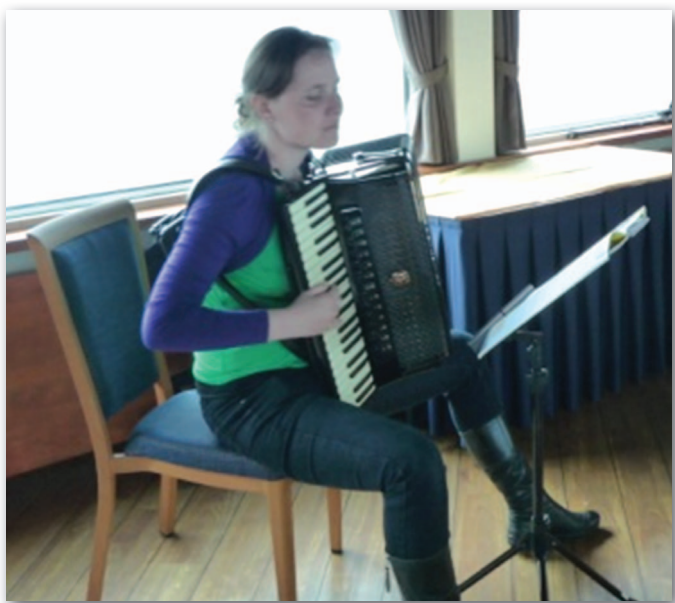
Deze keer hadden we als vertrekplaats Kampen. Vanaf 9.30 uur werden wij verwacht op het Partyschip 'NIRVANA'. Even na tien vertrokken wij naar Enkhuizen met 101 passagiers aan boord.



De kapitein had contact gehad met het Informatiecentrum in Lelystad. Op het IJsselmeer was windkracht 3 á 4 en 's middags zou het zonniger worden.

Kort nadat wij vertrokken waren, kregen we koffie of thee met een gebakje.

Tussen de koffie en de broodmaaltijd was er tijd voor een drankje en een praatje en sommige passagiers gingen naar het bovendek, maar dat was van korte duur, want het was winderig en fris. Inmiddels voeren wij al op het IJsselmeer en konden we van het prachtige uitzicht genieten.



Op het benedendek was het heel gezellig, mede door de muzikale klanken van Annemieke op de accordeon.

Tegen twaalf kregen wij een heerlijke lunch aangeboden, met diverse broodjes, kaas en vlees, een huzarensalade en een lekkere kroket.

Inmiddels waren wij al dicht bij Enkhuizen. Daar aangekomen kregen we tot 15.00 uur de tijd om dit oude stadje te bezoeken, met zijn leuke winkelstraatjes, terrasjes en het oude station.

Rond 15.00 uur vertrokken we weer richting Kampen. De terugreis was wel wat heftiger dan de heenreis, vooral op het IJsselmeer ging het nogal te keer. De boot lag flink te schudden, wat niet iedereen even leuk vond. Na verloop van tijd kwamen we in rustiger vaarwater op het Keteldiep en was het tijd voor het buffet. Eerst kregen we een kop lekkere soep aan tafel geserveerd.

Daarna het buffet, en als toetje een ijs coupe. Voordat we het in de gaten hadden, waren we weer bij de kade in Kampen.



Het was een fijne en leuke dag!

*Reiscommissie: Andries de Jong
Albert van den Elst*

Foto's: Cees Boeve

Meer foto's vindt u op pagina 19

*Wilt u nog meer foto's zien, zie onze website:
www.nierpatientenvereniging-zwolle.nl*

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 7/15

GROENTEN

Omdat wij in het grootste en mooiste huis van het dorp wonen denkt iedereen dat wij erg rijk zijn. De omvang van het huis heeft echter totaal niets te maken met de inhoud van de huishoudportemonnee. Naast mijn vader en moeder wonen er vijftien kinderen en mijn oma en opa, die beneden twee eigen kamers hebben. Ik kan mij niet herinneren dat ik bij mijn opa en oma vaker dan één keer in de week binnen mocht komen. Er hing altijd zo'n eigen geur van mijn opa en oma. Een geur van klapper (kokos); menthol vermengd met een soort olie en die van Indonesische sigaretten: shag met kruidnagelen. Ik keek er mijn ogen uit naar de mooie dingen die ik daar zag. Opa's hobby was figuurzagen. Hij kon de mooiste dingen maken. Het was bij ons thuis echt geen vetpot met al die kinderen. Pas nu ik eraan terugdenk kan ik mij voorstellen dat mijn moeder vaak de eindjes aan elkaar heeft moeten knopen. Wat zal het haar in die periode een moeite gekost hebben om alles op rolletjes te laten lopen, om ons goed in de kleren te houden. Vaak gebeurde het dat we alleen op zondag vlees kregen, gebraden gehakt. Als ik er aan denk, krijg ik er weer trek in, zo lekker vond ik dat. In de glazen schotel klaargemaakt uit gehakt en oud brood. Dat herinnert mij ook aan de grote kist die kwam in 1953. Helemaal uit Amerika. Eigenlijk bestemd voor de slachtoffers van de watersnoodramp, maar door het overschot ook uitgedeeld aan mensen die uit Nederlandsch-Indië waren teruggekomen, de

zogenaamde 'repatrianten'. Die kist met daarin de smalle zwarte schoenen, die ik aan moest zondags naar de kerk, maar die minstens twee maten te smal waren. De vreselijke pijn aan mijn voeten. Gelukkig was mijn vader zo zuinig op die schoenen, dat ik ze alleen op zondag en dan nog alleen naar de kerk aanmocht. Mijn moeder was gelukkig erg handig met naald en draad. Zo naaide ze voor mij en mijn jongere broertje voor elk een compleet soldatenpak van die echte ruwe groene stof. Wat waren we trots op die pakjes. En wie opgroeide in de jaren vijftig heeft er niet in een matrozenpakje gelopen? Met zo'n mooie gestreepte flap op je rug en een wit fluitje aan een wit koordje in de linker borstzak? Wat had ik een verdriet in het voorjaar toen de winterkleren in de kast plaats moesten maken voor de zomerkleren en bleek dat ik mijn pakjes niet meer aankon omdat ik flink gegroeid was dat halve jaar? Elk jaar zo tegen Pasen werden de zomerkleren uit de kast gehaald en was het weer passen, passen en passen. Dat was ook de tijd om de garderobe aan te vullen. Immers zoals het de goede gereformeerde gewoonte betaamt werd er op paaszondag modeshow gelopen in de kerk. Dan ging men iets later naar de kerk dan gewoonlijk. Hoewel de eigen plaatsen altijd vrij waren, omdat de kerk voornamelijk werd bevolkt door vaste klanten en iedereen wist waar iedereen zijn vaste plekje had, liep je schijnheilig tot voorin de kerk, zogenaamd om te zien waar er plaats was. De werkelijke redenen

waren echter de nieuwe kleren die er gekocht waren, waar mee gepronkt moest worden om de anderen de ogen uit te steken; om te laten zien hoe goed men het had in materialistisch opzicht. Elk voorjaar rond de paasdagen was altijd een drukke tijd. Dan werd er grote schoonmaak gehouden. Het hele huis werd leeggehaald, alle kasten van de muur, de parketvloeren goed in de was gezet en iedereen liep gestrest door het huis. Iedereen was van alles kwijt en er werd veel op elkaar gemopperd en gescholden. Het duurde dan weer weken voordat de rust was weer-gekeerd. De eerste weken na de grote schoonmaak kwam je vaak tot de gekste ontdekkingen. De bh van mijn zus lag bij mij in de kast en meer van zulke rare dingen. Ook de groentetuin moest in het voorjaar klaargemaakt worden. We hadden een behoorlijke groentetuin, geheel omheind door een twee meter hoog hek van gaas. Dit om diverse ongewenste mee-etters de kans hiertoe te ontnemen. Tegen dat hek werden de peultjes en doperwtjes geplant. Een prachtig gezicht als die bloeiden in allerlei kleuren bloemen, al naar gelang de soort. Maar zo'n tuin vraagt ook veel werk en al in de winter begon vader met het spitten. Jarenlang had hij dan gezelschap van een roodborstje dat gebruik maakte van de omgewoelde grond om er naar eten te zoeken en die, als mijn vader even rustte, op de steel van de schop kwam zitten en schijnbaar als dank zijn schetterende versje liet klinken. In die periode van het jaar werd de beerput opengelegd en werd met een emmer aan een stok iedere keer een kruiwagen vol stront geschept om hiermee de tuin te bemesten.

Daarnaast was er de mestbult van de kippen en de konijnen en vaak werd er bij een boer nog wat stalmest opgehaald. Dit had als gevolg dat mede dankzij de zorgzame hand van mijn ouders het ons gezin vrijwel nooit aan verse groente ontbrak. Koolsoorten in alle soorten, maten en kleuren; peultjes; klimbonen; snijbonen; sla; spinazie, ja eigenlijk was er niets wat er niet verbouwd werd. Zelfs tomaten. Elk jaar weer speurde mijn vader voor het schoffelen de tuin af op zoek naar kleine plantjes. Wat was het geval? Met de mest uit de beerput kwamen zaadjes van tomatenplanten mee, die kiemden en zo kwamen we aan tomatenplanten. Maar het ergste waren de bedden met postelein. Wat had ik een afschuwelijk hekel aan deze groente. De ellende is dat er wel vier bedden van stonden, dat dat spul groeide als onkruid, en telkens weer opnieuw opkwam, zodat er minstens één keer per week in ruime porties van gegeten kon en moest worden. Gezellig waren de momenten dat het hele gezin nodig was bijvoorbeeld om te oogsten: bij het plukken van de bonen en de peulen. Of als de tuin schoongemaakt moest worden als het onkruid dreigde te winnen. Ook de

momenten bij het gezamenlijk schoonmaken van de groente voor het inmaken waren altijd reuze gezellig. Dan werd er gezongen: 'Johanna was pas zeventien jaren' of van 'de torenspits van Bommel'. Dan was er een fijn gevoel van saamhorigheid, van bij elkaar horen. Gezelligheid voor het gezin met limonade en koekjes. In bed lag ik dan te denken dat we eigenlijk elk jaar bezig waren onze eigen in de winter opgespaarde stront in de zomer op te eten. Toen ik dat een keer hardop durfde te zeggen kwam me dat op een flinke draai om de oren te staan. Of ik vergeten was dat de Here ons dit allemaal gegeven had? Waarom bedankten we Hem anders elke keer voor de door hem verstrekte spijs en drank? Was ik dan de psalm van de dorre vlakte der woestijnen vergeten? Als ik dan naar mijn zwarte handen keek met de kloven erin dacht ik: "Hij heeft er verdomme geen poot naar uitgestoken, wij hebben ons er allemaal voor rotgewerkt met pijn in de handen en pijn in de rug en dan moeten we Hem er voor bedanken? Vreet zelf dan ook eens postelein" Regelmatig werden grote hoeveelheden groente ingemaakt. Dan stonden er grote pannen te koken en werden de glazen inmaakpotten in grote blikken tonnen uitgekookt. Het was spinazie of worteltjes, doperwtjes of bonen, die gewekt moesten worden, zodat er in de winter ook groente op tafel kon komen. Gelukkig was het niet mogelijk om postelein in te maken. Als het zover was moest er zuurkool gemaakt worden. De grote bruine stenen pot kwam te voorschijn waarin de fijnge-sneden kool werd gestopt, tezamen met kruiden en zout, veel zout, heel veel zout. Vervolgens afgedekt met een doek met daarop een deksel verzwaard door er een dikke steen bovenop te leggen.

Dit alles stond in de grote kelder. Na enige tijd hing er een lucht die meer aan de beerput deed denken dan aan een pot met eten. In die kelder stonden ook aan één kant tegen de muur de schappen met glazen potten met alle ingemaakte groenten en aan de andere muur schappen met appeltjes die daar lagen te drogen of als bewaarappels voor de winter. De zacht-zure lucht die dit fruit verspreide was altijd aangenaam. Aan de andere kant van de kelder was een ruimte waar de kachel stond een groot groen heet monster met een grote klep, die als die geopend werd leek op een grote bek van een vuurspuwende draak. Naast de kachel een grote bult cokes, die daar van buitenaf door een luik naar binnen werd gegooid. Onder de trap de pomp die ons van water voorzag uit onze eigen bron, waar als er voldoende water opgepompt was het lekkerste water uitkwam dat ik ooit gedronken heb. In de zomer als het water schaars was wilde het nog wel eens gebeuren dat er niet voldoende water in de bron was, dan braakte de kraan een roestbruine, volkomen ondrinkbare drab.

Foto's: Cees Boeve (Bootreis van 5 Juni 2014)





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: