

DiaPost

November 2018



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.M. van Huigenbos
Kerkdijk 1, 8085 BE Doornspijk
tel. 0525-661390, info@huigenbosadvies.nl

Alg. bestuurslid / Redactie DiaPost / Ledenadministratie

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

Alg. bestuurslid

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

Alg. bestuurslid

K. Klein
Westerkampen 16, 7722 TK Dalfsen
Tel. 0529-471512, kenjklein16@gmail.com

Alg. bestuurslid

F. Bos
B. van der Helstraat 2-B4, 7944XM Meppel
dontquit@ziggo.nl

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)

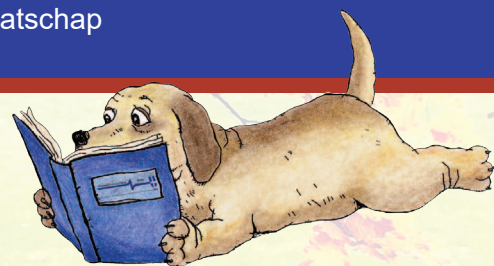
Uitgever

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.

INHOUDSOPGAVE

- 1 Samenstelling bestuur
- 2 Voorwoord
- 3 Ledenmutaties
- 3 Ledenadministratie
- 3 Belangrijke telefoonnummers
- 4 Van de redactie
- 4 De oude....
- 6 Bestuursleden gezocht
- 6 Lotgenotencontact
- 7 De kracht van wandelen
- 8 KOLFF PRIJS 2018
- 9 Automatische incasso
- 10 Cross-overmatching kan effectiever
- 11 Hoe werkt cross-over nierdonatie
- 12 Hobby-hoek
- 13 Rode loper
- 14 Bootreis van 6 juni 2018
- 15 Humor
- 16 Themabijeenkomst 'Mantelzorger, hoe blijf je in balans?'
- 17 Zoutarme Ragout Bolognese
- 18 Kerstdiner 2018!!!!
- 19 Opgave voor het kerstdiner
- 21 Aanmeldings- / wijzigingsformulier lidmaatschap



Voorwoord



Beste leden,

Na een fantastische zomer qua weer is het bestuur alweer enthousiast bezig met vergaderen, overleggen enz. voor onze vereniging. We begrijpen dat de hitte echter voor veel nierpatiënten de nodige problemen heeft opgeleverd: het constante moe zijn in combinatie met het warme weer betekent een extra aanslag op de gezondheid en de dialyses moeten gewoon doorgaan....om in leven te blijven.

Of moeten we stellen: dankzij de dialyses blijf ik (zolang mogelijk) in leven en probeer ik te overleven in de hoop op een donornier?

In de tweede wereldoorlog heeft prof. Willem Kolff de dialysemachine in Kampen uitgevonden en dankzij de inspanningen van de Nierstichting is de dialyse steeds verbeterd en wordt er hard gewerkt aan een kleine draagbare kunstnier die frequente hemodialyse thuis en onderweg mogelijk maakt om nierpatiënten hun zelfredzaamheid en hun mobiliteit terug te geven.

De Nierstichting wil hemodialyse dragelijker maken door het draagbaar te maken. De Nierstichting wil de mensen die afhankelijk zijn van deze zware behandeling een behandeling geven die past bij hun leven, in plaats van dat patiënten hun leven aan de behandeling moeten aanpassen.

In september hebt u ongetwijfeld weer een collectant aan de deur gehad om een bijdrage te leveren aan het belangrijke werk van de Nierstichting.

De Nierstichting bestaat dit jaar 50 jaar! 50 Jaar Dromen, Durven, Doen.

Momenteel is ook het donorschap volop positief in het nieuws. De donorwet is gelukkig aangenomen. Martin Gaus, die een nier aangeboden kreeg van een levende donor. Mensen die hem ook een nier aangeboden hadden maar geen match hadden hebben hun nier spontaan aan anderen aangeboden. Steeds meer familieleden of derden doneren spontaan een nier. Heel bijzonder is dat de ouders van het omgekomen 13 jarig voetballertje, die tijdens tijdens het sporten overleed, hebben besloten om zijn organen beschikbaar te stellen voor donatie. Zijn ouders wisten dat hij zijn organen wilde afstaan bij zijn overlijden. In de praktijk blijkt dat de jeugd overwegend positief denkt over orgaandonatie. In oktober staan wij weer een of meerdere dagen in een stand in de hal in Isala om de bezoekers te informeren over orgaandonatie en hen te wijzen op het belang om hun mening te registreren en de beslissing te delen met naasten.

Momenteel staat ook de mantelzorger volop in de belangstelling. De taak van de mantelzorger wordt vaak zwaar onderschat. Uit ervaring weten wij dat veel partners van nierpatiënten mantelzorg verlenen. Op 8 november organiseren wij een gezamenlijke themamiddag in Nijverdal over dit onderwerp. Hierover verder meer in deze Diapost.

Ik wens u veel leesplezier.

Jannie Smit

Belangrijke data

Themadag in Nijverdal
Kerstdiner

8 november 2018
15 december 2018

Belangrijke telefoonnummers

Isala Klinieken (receptie)	038-4245000
Actieve dialyse	038-4242589
Centrumdialyse	038-4244632
Peritoneaal dialyse	038-4242292
Dialyse Isala Meppel	0522-234220
Maatschappelijk werk	038-4244632
Secretariaat Nefrologie	038-4245544
UMCG (polikliniek niertransplantatie)	050-3612372

Ledenmutaties

Van 1 april 2018 tot 1 november 2018

**Nieuwe leden**

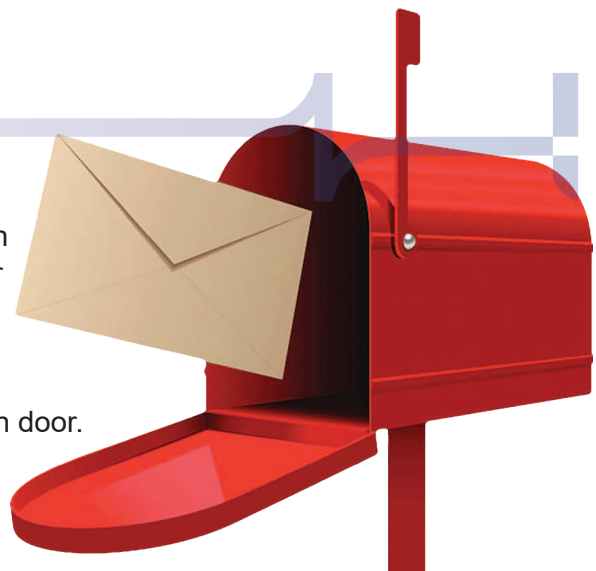
Mevr. J.G.Y.L. Visscher-Halfwerk uit Hattum
Mevr. H.A. Bakker-Broers uit Emmeloord
Mevr. G.J. Schippers-Schoenmaker uit Ommen
Mevr. K.A. Tijssen-Wilderman uit Wezep
Mevr. G. Boessenkool-Mussche uit Staphorst
Dhr. A.A. Koetsier uit Zwolle
Mevr. L. Frericks uit Lemelerveld

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.



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.

Heeft u een goede ervaring met een vakantieadres waar u heeft gedialyseerd?

Laat het ons weten, zodat we dat met onze leden kunnen delen.

Wilt u een vakantieverhaal delen, schroom niet en mail het ons. Wij willen het graag in onze blad plaatsen. Eventueel met foto's.

De kopij voor de eerstvolgende DiaPost graag inleveren voor 1 februari 2019. 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 website. Kijk hier ook eens op voor het (laatste) nieuws en foto's. Zie <http://www.nierpatiëntenvereniging-zwolle.nl/>

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

AEilt Dalebout

De oude....

In december 2016 heb ik een nieuwe nier gekregen, van mijn lieve broer.

Vorige week bij de winkel vroeg iemand me hoe het nu met me gaat en of ik weer helemaal de oude ben...

Ik dacht er even over na en zei toen: "Nee, ik ben helemaal de nieuwe!"

Thuis dacht ik er nog eens over na. De oude.... De oude ik zal ik nooit meer worden, daarvoor is er teveel veranderd.

Al van kinds af aan leefde ik met 1 nier, mijn rechter nier moest eruit, omdat deze helemaal niets meer deed. Ook mijn linkernier functioneerde niet voor 100%, maar voor ongeveer 80%.

De prognoses waren in die tijd niet heel gunstig en hoewel mijn ouders me nooit als patiënt hebben behandeld, heb ik wel altijd gevoeld dat ik in een soort van kwetsbare situatie zat.

Gelukkig hangt mijn leven van cadeautjes aan elkaar en zijn de gevreesde prognoses niet uitgekomen.

Op mijn 19e ging mijn nier voor het eerst weer achteruit en toen kreeg ik te horen dat kinderen krijgen een groot risico zou zijn. Gelukkig bleef mijn nierfunctie stabiel en kreeg ik toch groen licht.

Nu heb ik 3 schatten van kinderen! Wel hebben de zwangerschappen hun tol geëist en ging mijn nier na de tweelingzwangerschap hard achteruit en vervolgens steeds minder goed functioneren.

Ik weet niet anders dan dat ik altijd moe was en de laatste jaren voor de transplantatie waren echt overleven. Toevallig ging me dat bijzonder goed af, maar dan wel voornamelijk op wilskracht. Tot de laatste 3 maanden voor transplantatie, toen was het echt op en moest ik ook de zorg voor mijn kinderen uit handen geven.

20 december 2016 was de transplantatie daar!!

Na de transplantatie ging het al snel veel beter met me. Ik had weer energie!!! Mijn vriendinnen vroegen zich zelfs af of ik ADHD had ☺.

Volgens mijn arts was het overcompensatie en ik denk dat dat het zeker was.

Na een paar maanden begon alles weer te voegen. Zelf zat ik nog steeds in de overleefstand en rende mezelf keihard voorbij. Ik was vreselijk ontgoocheld dat ik nog steeds moe kon worden en ik moest wennen aan de medicijnen en aan mijn daardoor veranderende lijf.

Vaak nam ik met weerstand mijn pillen in, omdat ze me alleen maar dik maakten.



Daarnaast moest ik wennen aan de nieuwe nier rechts onderin mijn buik, die ik heel goed kan voelen en me af en toe zelfs een beetje in de weg zit. Soms kwam er ondanks alle energie niets uit mijn handen, omdat ik het niet op wilskracht hoefde te doen. Pas wanneer ik me griepiger voelde ging ik heel hard aan het werk, dat was wat ik kende.

Ondertussen ging het wel heel goed met mijn nieuwe nier!! Hij functioneerde van begin af aan supergoed en dat doet 'ie nog steeds, zelfs 90%!! En dat was ook wat ik iedereen vertelde. Dat het supergoed met mij ging en dat ik megaveel energie had en dat ik weer kon leven.

Dat het niet altijd alleen maar halleluja was, dat vertelde ik meestal niet, ik had immers niets te klagen!

Nu ik ruim 21 maanden verder ben, leer ik mijn nieuwe ik steeds beter kennen. Door eerst weer

stilgezet te worden bij mezelf, door mijn lieve vriendin en collega haptotherapeut, kan ik voelen wat er echt is. Dichtbij mezelf is het goed, heb ik energie, kan ik weer genieten van mijn kinderen, ga ik mee met de flow en is het leven een heel stuk reëler!

Ik kan oprecht zeggen dat het heel goed met me gaat!

De oude..... die kan ik niet meer worden en dat wil ik ook niet, ik ben heel blij met de nieuwe!!

Inmiddels ben ik zelfs weer werkzaam als haptotherapeut in mijn eigen praktijk en help ik mensen om te voelen wat er in hun lichaam gebeurt en het contact met zichzelf weer te herstellen. Neem gerust even een kijkje op mijn website: www.praktijk-wegwijs.nl

Lianne Frericks
06 412 463 58

Bestuursleden gezocht

Wie wil ons bestuur en/of commissie komen versterken.

Wie wil ons helpen om samen de belangen te behartigen voor onze patiënten?

De Nierpatiënten Vereniging Zwolle (NVZ) zet zich in voor de individuele en collectieve belangen van alle nierpatiënten, verbonden aan Isala Zwolle, Meppel en Elyse klinieken te Emmeloord.

Wij zijn dringend op zoek naar uitbreiding van ons bestuur. In verband met de statutenwijziging, kunnen nu ook niet-niergerelateerde personen bestuurslid worden.

Wij denken bijvoorbeeld aan artsen, verpleegkundigen, vrijwilligers, administratief personeel. Maar zeker ook aan familie, kennissen, collega's van onze leden.

Ons bestuur bestaat momenteel uit zeven personen: een voorzitter, secretaris, penningmeester, leden-administrateur en drie algemene bestuursleden.

Het bestuur bestaat uit diverse commissies, zoals reiscommissie en kerstcommissie. Daarnaast hebben we een Website beheerder. Ieder bestuurslid heeft zijn eigen verantwoordelijkheid. Dit jaar proberen we te starten met het maatjes-project, samen met medisch maatschappelijk werk. We vergaderen tenminste zes keer per jaar. Datum, locatie en tijd in overleg.

Wat doet het bestuur verder:

- twee keer per jaar stafoverleg met medisch maatschappelijk werk;
- tenminste één keer per jaar overleg met taxi-bedrijven;
- regelmatig overleg met andere patiëntenverenigingen, zoals long- hart- en diabetes vereniging;
- we organiseren gezamenlijk één keer per jaar een themadag;
- twee keer per jaar is er overleg met de regionale verenigingen en de landelijke nierpatiënten vereniging;
- twee keer per jaar bezoeken we de dialysepatiënten op de drie locaties;
- we besteden aandacht aan de Donorweek in oktober en aan de Wereldnierdag in maart.

Indien u belangstelling heeft voor een bestuursfunctie of een activiteit van ons bestuur wilt ondersteunen kunt u contact opnemen met

Jannie Smit, voorzitter (06 - 41118879)

Denie Adelerhof, secretaris (06 - 30250450)

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!

De kracht van wandelen

Een tijdje terug circuleerde een poster van De Rooy Fysiotherapie op sociale media. Omdat deze zo inspirerend is, delen we de inhoud ook in deze DiaPost. Want wandelen is goed voor uw:

- Hersenen:** slechts twee uur per week wandelen verlaagt uw kans op een beroerte met dertig procent.
- Geheugen:** driemaal per week veertig minuten wandelen beschermt het hersengedeelte dat wordt geassocieerd met planning en geheugen.
- Stemming:** dertig minuten per dag wandelen kan de symptomen van depressiviteit met 36 procent verlagen.
- Gezondheid:** 3500 stappen per dag wandelen verlaagt het risico op diabetes met 29 procent.
- Levensduur:** 75 minuten per week stevig wandelen kan uw levensduur met bijna twee jaar verlengen.
- Hart:** de meeste dagen van de week dertig tot zestig minuten wandelen, verlaagt het risico op hartaandoeningen drastisch.
- Botten:** vier uur per week wandelen kan het risico op heupfracturen verlagen tot wel 43 procent.
- (Over)gewicht:** één uur per dag wandelen verlaagt uw risico op obesitas met 50 procent.



KOLFF PRIJS 2018 VOOR UITVINDERS PERFUSIESYSTEEM DONORORGANEN

Groninger pioniers geëerd voor medisch-technische innovatie die levens redt

De Kolff Prijs 2018 ging naar prof. dr. Gerhard Rakhorst en dr. ir. Arjan van der Plaats, Groninger pioniers van perfusiesystemen voor het verbeteren van donororganen. De Kolff Prijs is een initiatief van de Willem Kolff Stichting en wordt sinds 1998 uitgereikt aan personen die baanbrekend onderzoek hebben verricht of een revolutionaire uitvinding hebben gedaan die rechtstreeks leidt tot verbetering van het leven van patiënten. Rakhorst en Van der Plaats bedachten machineperfusie van donororganen. Met dit systeem worden organen (nier, lever, hart en longen) op een machine aangesloten en doorgespoeld en van zuurstof en voedingsstoffen voorzien, waardoor de conditie ervan verbetert. Uiteindelijk leidt dit tot succesvollere transplantaties.

John Jacobze (voorzitter Willem Kolff Stichting): "De medisch-technische innovatie van Rakhorst en Van der Plaats is van groot belang. Niet alleen uit wetenschappelijk oogpunt maar vooral ook vanwege het enorme tekort aan donororganen. Het is een wezenlijke innovatie op een terrein waar nog veel winst voor de patiënt te behalen is."

Uitreiking

De Kolff Prijs 2018 werd vrijdag 12 oktober tijdens de Wetenschapsdag uitgereikt (georganiseerd door de Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nierstichting, NierNieuws, de Nederlandse Federatie voor Nefrologie en de Willem Kolff Stichting). Speciaal voor de uitreiking was de dochter van Willem Kolff, mevrouw Adrie Burnett-Kolff, uit Engeland naar Nederland gekomen. De ontvangers spraken vervolgens de Kolff-lezing uit, waarin zij ingingen op hun baanbrekende werk.

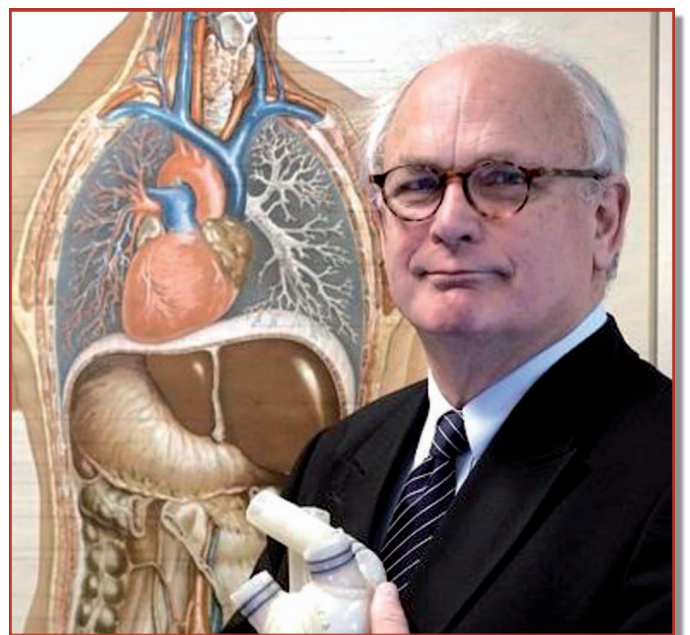
Over de Kolff Prijs

De Kolff Prijs is vernoemd naar de Nederlandse medisch pionier Willem Johan Kolff (1911-2009). Kolff ontwikkelde de kunstmatige nier (1943), een

hartlong-machine (1956) en het kunsthart (1957). Kolffs uitvindingen redden nog altijd miljoenen mensenlevens over de hele wereld.

Over de winnaars:

Prof. dr. Gerhard Rakhorst



Prof. dr. Gerhard Rakhorst (1946) is verbonden aan de afdeling Cardiothoracale Chirurgie van het UMCG en betrokken bij onderzoek naar mechanische hartondersteuning. Tijdens zijn studie reisde hij tweemaal naar Salt Lake City om met Willem Kolff mee te werken aan het implanteerbare kunsthart. Hij begon evenwel ooit als dierenarts. Rakhorst vestigde zich als dierenarts in Apeldoorn waar hij zich specialiseerde in de behandeling van apen (Apenheul).

Hij startte een promotieonderzoek naar elektrocardiografie bij kalveren. In 1988 vertrok hij naar Groningen en werd hoofd Biomedische Technologie van het UMCG en later bijzonder hoogleraar kunstmatige organen. In 1999 initieerde hij een onderzoek naar toepassing van bloedpompen voor het doorstromen van donororganen met een zuurstofrijke preservatievloeistof. Rakhorst is in 2016 koninklijk onderscheiden.

Dr. ir. Arjan van der Plaats



Dr. ir. Arjan van der Plaats (1973) uit Groningen is Chief Technology Officer van Organ Assist. Geboren in Harlingen en opgeleid als biomedisch ingenieur aan de Universiteit Twente, promoveerde hij in 2005 aan de RUG onder begeleiding van Rakhorst op het toepassen van perfusie tijdens het vervoer van gedoneerde levers bij orgaantransplantatie. Onder Van der Plaats werd deze techniek bij Organ Assist verder ontwikkeld voor toepassing bij levers, nieren, harten en longen. De perfusietechniek van Rakhorst en Van der Plaats vervangt steeds meer de traditionele conserveringstechniek van donororganen door middel van statische koeling. Organen zijn hier mee langer houdbaar, worden in betere conditie gebracht en onder betere omstandigheden vervoerd.

Over de Wetenschapsdag

Dit jaar had de Wetenschapsdag een extra feestelijk tintje: niet alleen viert de Nierstichting haar 50-jarig bestaan, ook NierNieuws viert een 10-jarig jubileum. En omdat de dialyse inmiddels 75 jaar bestaat, bundelen we dit jaar de krachten met de Willem Kolffstichting.

EERDERE ONTVANGERS KOLFF PRIJS

- 2013: Prof. dr. H. David Humes (Ann Arbor, Michigan) voor de bio-artificiële kunstnier
- 2011: Prof. dr. Hans Clevers (Hubrecht Instituut, Utrecht) voor stamcelonderzoek darmkanker
- 2009: Prof. dr. Donald B. Olsen (University of Utah, Salt Lake City), chirurgie kunsthar-timplantaties
- 2004: Prof. dr. William H. Dobelle (New York, postuum), pionier kunstmatig zien
- 2003: Prof. dr. Jacobus van Noordwijk, bijdrage ontwikkeling kunstmatige nier tijdens WO2
- 2002: Prof. dr. J.C.M. Hattinga Verschure, grond-legger van de mantelzorg
- 2001: Mw. Drs. A. Oomen, orthopedagoog, onderwijs aan dialyserende kinderen
- 2000: Prof. dr. G. Zilvold, ontwikkeling revalida-tietechnologie
- 1999: Mw. Catherien Jansen, ontwikkeling Mémé, lees- en spelmateriaal demente-rende ouderen
- 1998: Mw. Ineke Wever, thuiszorg

Automatische incasso

Zoals u door de diverse brieven die u van ons ontvangen heeft gemerkt. Wij zijn overgegaan naar automatische incasso van het lidmaatschapsgeld.

Wij willen u danken voor uw medewerking hieraan.

Ruim 200 leden hebben van ons een brief ontvangen om diverse gegevens in te vullen.

Van drie kwart van onze leden hebben we een reactie ontvangen.

Na nog een verzoek en diverse telefoontjes hebben we van een paar leden niets gehoord.

Wilt u ons uw gegevens nog doorgeven, neem dan even contact met ons op.

Jaap van Huigenbos tel. 0525-661390 of Æilt Dalebout tel. 0573-361424



Cross-overmatching kan effectiever

Door Gerard Kok

De meest gebruikte Amerikaanse algoritmes om cross-overtransplantatieketens uit te rekenen gaan er tot nu toe van uit dat elke transplantatie in de keten ook doorgang vindt. Recent onderzoek suggereert echter dat er meer transplantaties kunnen worden gedaan als deze algoritmes ermee rekening houden dat de ketens ook kunnen breken.

Om het risico op afstoting bij een niertransplantatie met een levende donor zo klein mogelijk te houden, is het van belang dat de donor en de ontvanger bij elkaar passen (voor zaken zoals bloedgroep). Als donor en ontvanger niet bij elkaar passen, kan gekeken worden naar een ruiltransplantatie, of cross-overtransplantatie. Hierbij wordt gezocht naar een tweede donor-ontvangerpaar, waarbij de tweede donor past bij de eerste ontvanger en de eerste donor bij de tweede. Dit principe kan worden uitgebreid naar (cyclische) ketens, waarbij de eerste donor doneert aan de tweede ontvanger, de tweede donor aan de derde ontvanger, enzovoort, tot en met de laatste donor aan de eerste ontvanger.

Het uitzoeken van geschikte ketens is lastig; er is veel data, de matches moeten zo goed en eerlijk mogelijk zijn, en er is tijdsdruk. Daarom worden er computers ingezet, die bepaalde algoritmes volgen om deze ketens te berekenen. In Amerika bestaan er bijvoorbeeld drie netwerken van donoren en ontvangers, en bij elk van die netwerken wordt wekelijks of tweewekelijks, op basis van de dan bekende gegevens, gekeken welke ketens er mogelijk zijn.

Deze algoritmes proberen het aantal transplantaties te maximaliseren, maar gaan er daarbij van uit dat elke transplantatie in de keten altijd doorgang vindt (de 'happy flow' zou een collega van me dat noemen). In de praktijk blijkt echter dat wel 90% van de voorgestelde transplantaties om allerlei redenen geen doorgang vindt (N.B. of de transplan-

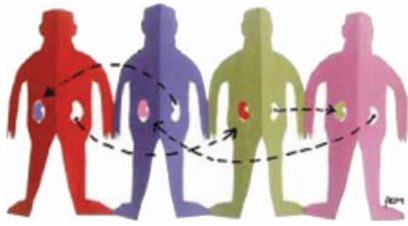
tatie slaagt speelt bij dit getal geen rol). Met andere woorden, de ketens blijken vaak te breken.

Onderzoekers van de faculteit informatica van de Universiteit van Maryland stellen nu een ander algoritme voor, waarin meegenomen is wat de kans is dat een stap in de keten geen doorgang vindt. Deze kansen zijn bovendien gebaseerd op data, ze zijn niet geschat. Dit zorgt voor andere ketens (ik kan me zo voorstellen dat deze ketens beginnen met transplantaties waarbij vrijwel zeker is dat ze zullen worden uitgevoerd). De onderzoekers toetsten hun algoritme met behulp van gegevens van één van de Amerikaanse netwerken, en daaruit bleek dat, onder gunstige omstandigheden, het aantal cross-overtransplantaties verdubbeld kan worden. Daarnaast bleek het algoritme ook meer patiënten die moeilijk te matchen waren, aan een donor te koppelen.

Het nieuwe algoritme lijkt me een duidelijke verbetering van het bestaande, maar ik kan niet vinden of het al ergens gebruikt wordt. Ik kan ook niet vinden hoe cross-overtransplantatieketens in Nederland worden bepaald, hoewel ik wel denk dat er een vergelijkbaar algoritme wordt gebruikt; de site Hoe werkt cross-over nierdonatie spreekt namelijk over een 'speciaal computerprogramma'. Deze site noemt eveneens het risico van brekende ketens, dus wellicht dat het recente algoritme toch ook in Nederland zin heeft om te gebruiken.

Bron: Management Science

Hoe werkt cross-over nierdonatie



4 keer per jaar verzamelt de NTS alle aanmeldingen voor cross-over donatie en vindt er een 'matchronde'

plaats. Dat gebeurt in januari, april, juli en oktober. Met een speciaal computerprogramma wordt dan uitgezocht welke donor aan welke ontvanger een nier kan afstaan. En andersom: welke ontvanger van welke donor een nier kan ontvangen. Dit gebeurt op basis van bloedgroepen en weefselkenmerken.

Bewust gekozen voor anonimiteit

Bij het landelijke cross-over programma staat de anonimiteit van de deelnemers voorop. Alle betrokken partijen kiezen er sinds de start in 2005 bewust voor dat de koppels die aan elkaar gekoppeld worden, elkaar niet leren kennen. Uit onderzoek blijkt dat de meeste donoren en ontvangers zelf ook het liefst anoniem blijven. Als redenen noemen ze vaak: de cross-over donatie voelt als een directe donatie als je elkaar niet leert kennen, voorkom je eventuele negatieve situaties of emoties we richten ons liever op ons eigen herstel. Een transplantatieziekenhuis geeft dus nooit informatie over andere donoren of ontvangers.

Samen verantwoordelijk

De transplantatieziekenhuizen doen hun uiterste best om de anonimiteit van donor en ontvanger te waarborgen, maar kunnen anonimiteit niet garanderen. Koppels kunnen elkaar immers per ongeluk tegenkomen. Of een ontvanger kan bewust de donor opsporen, bijvoorbeeld met een oproep via sociale media of de krant. Het is goed om je te realiseren dat die donor daar mogelijk niet op zit te wachten. Dit geldt natuurlijk ook andersom, als een donor op zoek gaat naar zijn ontvanger. Ziekenhuizen, donoren én ontvangers zijn dus samen verantwoordelijk voor het bewaken van de anonimiteit.

Boodschap voor het andere koppel

Wil je het andere koppel, de donor of ontvanger toch graag iets laten weten? Dan kunt je anoniem een kaart of brief schrijven. Deze kun je afgeven bij de coördinator nierdonatie bij leven in jouw transplantatieziekenhuis. Hij of zij zal eerst nagaan of de ander

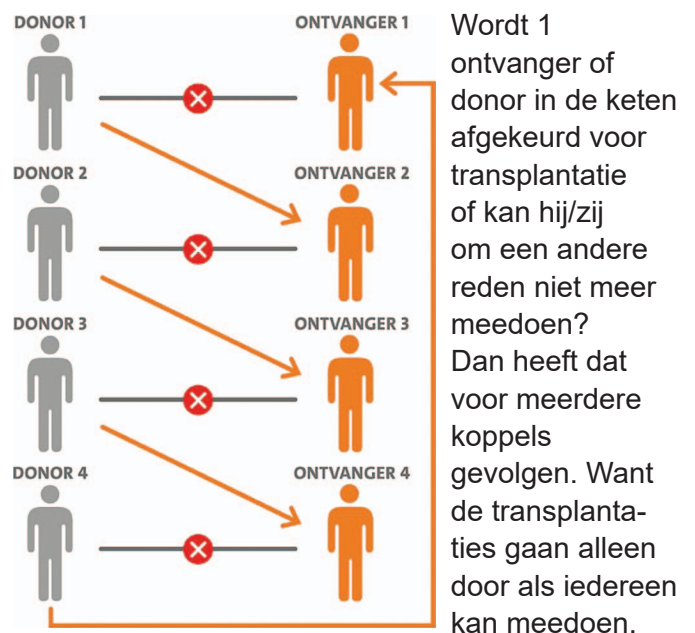
je boodschap wil ontvangen en deze vervolgens overhandigen. Het is natuurlijk niet verplicht om een bedankkaart of brief te schrijven.

Zoveel mogelijk koppels matchen

Het computerprogramma van de NTS probeert zoveel mogelijk koppels met elkaar te verbinden. Worden 4 koppels gekoppeld, dan spreken we van een lange keten. Bij 2 koppels spreken we van een korte keten. Een lange keten lijkt op het eerste gezicht het meest gunstig, maar heeft ook nadelen.

Meer transplantaties mogelijk bij lange keten

Een belangrijk voordeel van een lange keten is dat er meer transplantaties mogelijk zijn. Daardoor hebben patiënten die vanwege hun bloedgroep of de aanwezigheid van antistoffen lastig te 'matchen' zijn, een grotere kans op een transplantatie. Maar een lange keten heeft ook nadelen:



Het plannen van de operaties in meerdere transplantatieziekenhuizen is ingewikkeld. Want soms zijn er 4 donoren én 4 ontvangers die allemaal op dezelfde dag geopereerd moeten worden. Daarvoor moeten voldoende operatiekamers tegelijk beschikbaar zijn. Het kan daardoor langer duren voordat er een geschikte operatiedatum is gevonden.

Bij een korte keten is dit omgekeerd: er zijn minder transplantaties mogelijk, maar het plannen van de operaties is minder ingewikkeld. En als een donor of ontvanger 'uitvalt', heeft dat voor minder mensen gevolgen.

Hobby-hoek

Herfst vogelhuisje

Benodigde materialen:

- 1 vel 7-mesh plastic stramien
- Lintje
- Potpourri
- Wol, naald en lijm (lijmpistool)

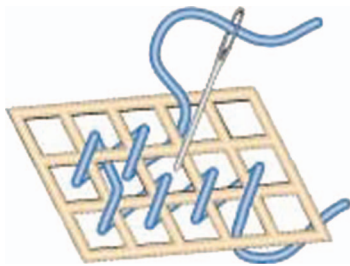
Patronen knippen:

- 1x Voorkant (26x35 hokjes)
- 1x Achterkant (26x35 hokjes)
- 2x Zijkant (15x8 hokjes)
- 1x Vogeltje (10x7 hokjes)
- 1x Onderkant (8x12 hokjes)



Borduren:

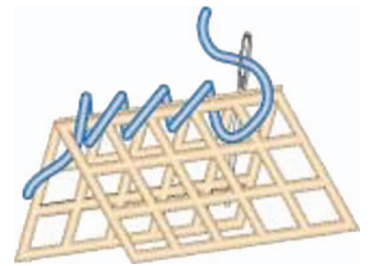
Borduur de zwarte steken in de kleur donkerbruin. De lichtblauwe steken in de kleur maisgeel. De donkergroene steken in de kleur donkergroen. De lichtgroene steken in de kleur appelgroen. De bruine steken in de kleur beige. De rode steken in de kleur rood.



Halve kruissteek



Overhandse steek

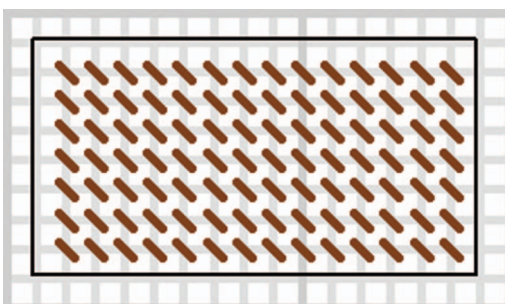


Hechtsteek

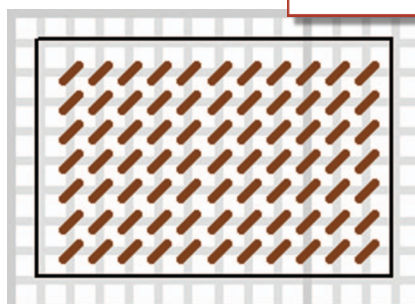
- Werk de randjes af van het patroon "Vogeltje". Gebruik hiervoor de overhandse steek.
- Borduur patroon "Voorkant" en "Achterkant" aan de lange zijden van patroon "Onderkant". Gebruik hiervoor de hechtsteek.
- Borduur de korte zijden van de 2 "Zijkanten" aan de korte zijden van patroon "Onderkant".
- Borduur vervolgens de patronen "Voor- en achterkant" en "Zijkant" aan elkaar. Dit is aangegeven met de blauwe pijlen.
- Werk de overige randjes af met de overhandse steek.
- Lijm het vogeltje op het huisje. Het beste kunt u hiervoor het lijmpistool gebruiken.
- Stop het zakje met potpourri in het huisje.
- Haal het lintje door de opening bovenin het huisje en maak een strikje of lusje.

Borduurpatronen:

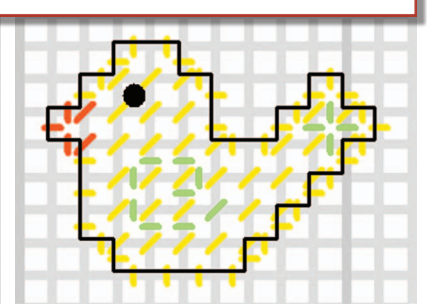
Lijm op de zwarte stip een wiebeloogje



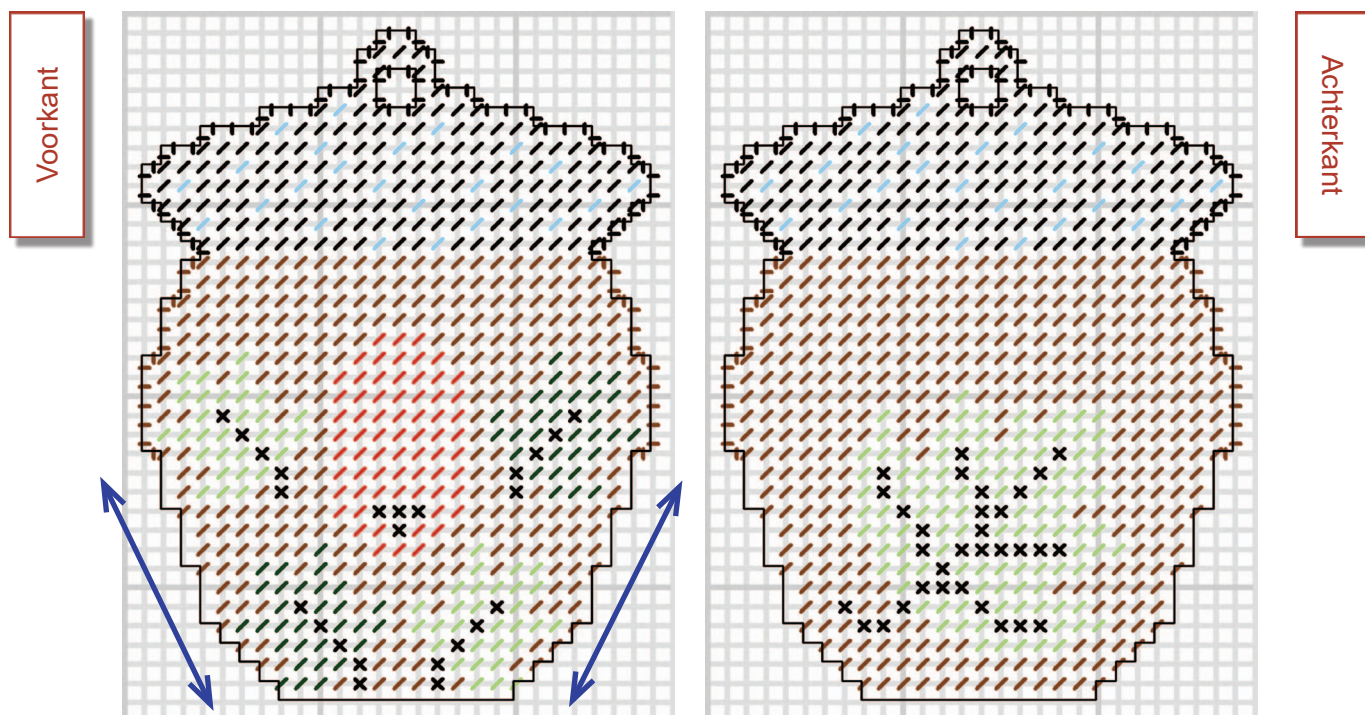
Zijkant



Onderkant



Vogeltje



www.gogostramien-webshop.nl

Rode loper

Zaterdag 10 november 2018 is de Nierstichting Rode Loper. Hét wandelevenement voor nierpatiënten en hun naasten. Dit jaar maken we een bijzondere avondwandeling van 5 km door de prachtige vestingstad Amersfoort.

Juist in de donkere dagen willen we aandacht vragen voor het onzichtbare leed dat nierziekte heet. Samen gaan we lopen, hopen, gedenken, vertellen, verlichten. We dragen rood, we dragen lichtjes, we dragen nierpatiënten een warm hart toe. Wandel je mee?



Meld je nu aan

Hoe meer wandelaars, hoe meer warmte.

- Aanvang: 18.00 uur in de Sint Joriskerk, Amersfoort
- Onderweg: muziek en warme drankjes
- Inschrijfgeld: € 10 (kinderen t/m 12 jaar lopen gratis mee)

Een initiatief van



Bootreis van 6 juni 2018

Op 6 juni om 10.00 uur vertrokken we met de boot vanuit Kampen. Deze keer was het de Nirvana, een mooie boot. Het was prachtig weer deze dag. Na de koffie met gebak hebben we de ledenvergadering gehouden. Vanaf de IJssel kwamen we op het Keteldiep en daarna op het IJsselmeer.

We voeren langs Urk richting Lemmer.



Tijdens de vaart op het IJsselmeer werd er een broodmaaltijd geserveerd. Tegen 13.45 meerden we af in Lemmer en mochten we passagieren. Om 15.15 moesten we weer aan boord zijn voor de terugreis. Heel veel mensen genoten op de terugreis op het boven dek van de heerlijk zon. Toen we Urk weer een eindje voorbij waren kregen we tegen 17.00 uur een heerlijk warm en koud buffet en met ijs na. En zo waren we weer op tijd in Kampen maar moesten daar wel even op de brug wachten, daarna konden we weer aanleggen aan de kade en van boord met het gevoel van een prachtige dag.

Reiscommissie: Albert van den Elst en Klaas Klein



Humor

Jantje komt tussen de middag uit school en vraagt aan zijn zusje: "Pappa en mamma liggen zeker nog steeds op bed?" "Ja," zegt zijn zusje. Daarop besluiten ze samen de lunch te eten zonder hun ouders en na de lunch gaat Jantje weer naar school. 's Middags komt hij weer thuis en vraagt weer aan zijn zusje: "Pappa en mamma liggen zeker nog steeds op bed?" "Ja," zegt zijn zusje verbaasd, "maar waarom vraag je dat?" "Nou," zegt Jantje, "pappa vroeg vanmorgen om de vaseline en toen heb ik hem stiekem Bisonkit gegeven!"

Op de Titanic speelde nog heel lang een orkest. Op de vleugel (de piano) zat een papegaai in een kooitje. Voor enige afwisseling kwam er ook weleens een goochelaar tussen het spelen van het orkest door. En die papegaai was een beetje flauw, want bij elk trucje dat de goochelaar deed, verklapte de papegaai hoe het zat. Hij zei bijvoorbeeld: "In zijn mouw! In zijn mouw!" of "Achter zijn rug! Achter zijn rug!" De Titanic zonk en de goochelaar overleefde het en dobberde op zee, zich aan een stuk wrakhout vasthoudend.

De papegaai had het ook overleefd, hij was uit zijn kooitje ontsnapt en hij cirkelde nu al een paar dagen

om de goochelaar heen. Na vier dagen kwam de papegaai bij de goochelaar op het stuk wrakhout zitten en zei: "Oké, ik geef het op, waar heb je die boot gelaten?"

Charles Michel komt bij Mark Rutte op bezoek en zegt: 'Jullie Nederlanders kunnen altijd zo om ons lachen, kunnen jullie niet eens iets doen zodat wij ook kunnen lachen?'

Rutte denkt na en zegt dan: 'Oké, we weten wel wat, wacht maar af.'

Een maand later staat een Nederlandse brug midden in de Sahara! Charles Michel en het hele kabinet lachen zich te pletter. Een maand later gaat Michel weer op bezoek bij Mark Rutte en zegt: 'Die brug staat er nu al een maand, de lol is er wel vanaf, jullie kunnen hem weghalen.'

Waarop Mark Rutte zegt: 'Tja, hebben we geprobeerd, maar er zaten tientallen Belgen op te vissen!'

Jantje komt thuis met een slecht rapport. "Voor zo'n rapport lijkt een flink pak slaag wel op zijn plaats!", zegt vader boos.

Jantje antwoordt: "Dat lijkt me een goed idee pa. Ik weet wel waar de meester woont."



Uitnodiging

**Wanneer**

Donderdag 8 november 2018

Waar

In 'Het Centrum',
Constantijnstraat 7a, 7442 MC Nijverdal

Tijd

van 14.00 tot 16.00 uur, inloop vanaf 13.30 uur

Voor wie?

Longpatiënten, diabetespatiënten, nierpatiënten,
hart & vaatpatiënten en hun naasten

Laat u inspireren tijdens de Themabijeenkomst 'Mantelzorger, hoe blijf je in balans'?

Het programma

Wanneer ben je mantelzorger, wat betekent zorgen voor een naaste in het dagelijks leven en wat betekent dat voor de zorgvrager? Hoe ga je samen om met deze situatie? Welke oplossingen zijn er mogelijk, waar en bij wie kunt u terecht? Op al deze vragen gaan mw. L. Wolters en mw. H. Veneberg van 'Evenmens Informele zorg voor elkaar' in.

Tijdens de middag is er alle gelegenheid om met andere zorgvragers en de naasten in gesprek te gaan en kunt u de informatiestands van de Gezamenlijke Patiënten Organisaties Overijssel bezoeken.

Inschrijven & informatie

U kunt zich inschrijven via email:
gp.overijssel@gmail.com of via 06 50 84 85 02.
inschrijven is verplicht

Kosten

Deze middag is gratis toegankelijk, koffie en thee is inbegrepen

**We kijken uit
naar uw komst!**

Let op Wij verzoeken u om tijdens deze
bijeenkomst geen geurtjes te
gebruiken, longpatiënten kunnen
hierop reageren.

Zoutarme Ragout Bolognese



Aantal personen: 2
Bereidingstijd: 3,5 uur

Ingrediënten:

- 35 g. schone peen
- 25 g. schone knolselderij
- 40 g ui
- 3 knoflooktenen
- 45 g bakboter
- 250 g kalfsgehakt (of rundergehakt)
- 1 dl rode wijn
- 1,5 dl volle melk
- 2 mespunten geraspte nootmuskaat
- 1 kleine rode peper
- 8 blaadjes basilicum
- 400 g gepureerde tomaten
- 150 g. spaghetti of tagliatelle.

Bereidingswijze:

Smelt de boter in een ruime pan. Smoor de groenten 10 minuten in de boter. Prak het gehakt en de knoflook erdoor en smoor 5 minuten mee. Blus af met de wijn en laat op halfhoog vuur inkoken. Voeg melk, nootmuskaat, peper en basilicum toe. Laat zachtjes koken tot melk is ingedampt. Doe de tomaten erbij en laat 3,5 uur koken op laag vuur. Regelmatig roeren tegen aanbranden. Roer eventueel een beetje geraspte kaas door het geheel (in Emmentaler zit minder natrium).

Bereid de pasta volgens de verpakking.

TIP: mag je wel zout, bak dan 50 g. parmaham mee.

Kerstdiner 2018!!!!



Dit jaar heeft het bestuur van de NVZ besloten ons kerstdiner weer te laten plaatsvinden op de volgende locatie:

Hotel Zwartewater en wel op zaterdag 15 december **Het adres is De Vlake 20, 8064 PC Zwartsluis**

Als bestuur hebben wij er alle vertrouwen in dat de eigenaren van dit restaurant er weer in zullen slagen ons kerstdiner 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 17.30 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 is het gratis
 de tweede persoon betaalt € 15,--
 de derde en vierde persoon betalen elk € 35,--

Vanwege de grote belangstelling is het niet mogelijk om met meer dan vier personen per lid, deel te nemen aan het buffet.

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 10 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.

Het buffet zal zoutarm worden bereid.

Tot 15 december a.s. op het kerstdiner.

AEilt Dalebout en Denie Adelerhof

Opgave voor het kerstdiner op 15 december 2016 in hotel/restaurant Zwartewater te Zwartsluis



Naam :

Adres :

Woonplaats :

Tel. :

E-mail :

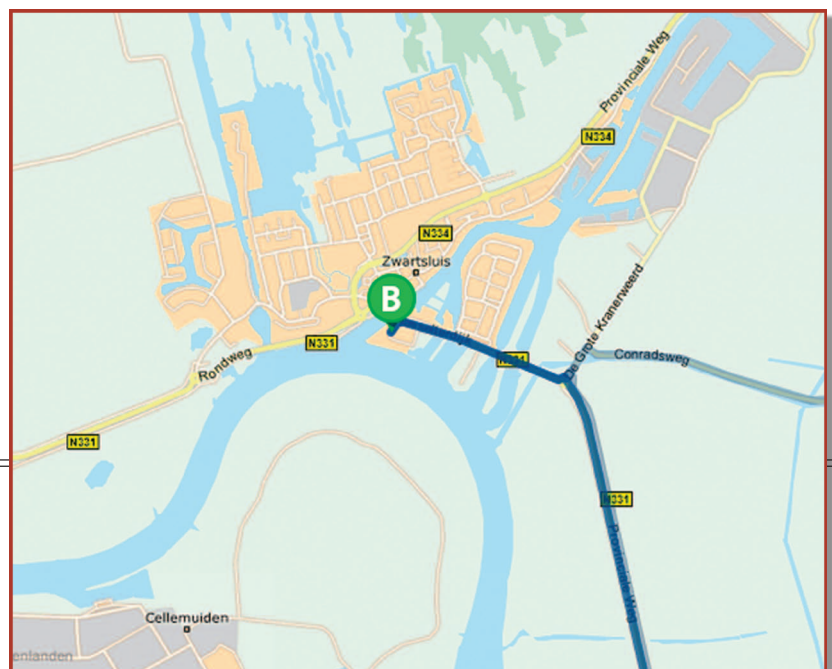
- Hij/zij komt alleen/met personen (max. 4 personen, incl. uzelf)
- Hebt u een dieet, waarmee we rekening moeten houden
- Zo ja, welk dieet..... en voor personen
- Heeft u als pd'er wisselruimte nodig ? Ja/nee*
- Komt u in een rolstoel? Ja/nee*

Indien u wilt deelnemen aan het kerstdiner het strookje graag voor **10 december** a.s. opsturen naar Denie Adelerhof. Bellen of mailen kan natuurlijk ook (De gegevens staan voorin deze DiaPost)

*Doorstrepen wat niet van toepassing is.

Routebeschrijving hotel/ restaurant Zwartewater:

Vanaf Zwolle richting Hasselt en volg de weg naar Zwartsluis.



IK BEN MARRIA

HELP ME

MET JE
OUDE MOBIEL OF
CARTRIDGE



WWW.AAP.NL/MARRIA



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 € 25,= 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 € 17,50,= 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 € 10,00 (zonder rechten)

Datum:

Handtekening:

SPONSORS BUITENACHTER