

DiaPost

November 2019

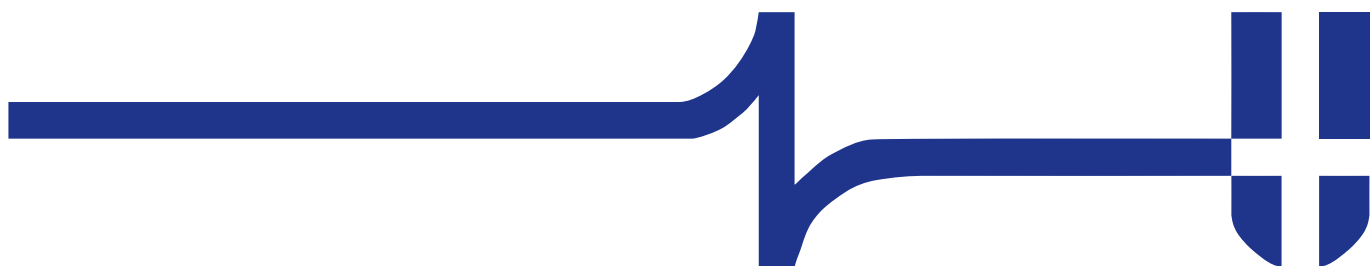


Nierpatiëntenvereniging

Zwolle



NVZ



Samenstelling bestuur

Voorzitter

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

Secretaris

M. Hofstede
Oude Kerkweg 4, 8085 AN Doornspijk
tel. 06-22894207, m.hofstede@kpnmail.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@hotmail.com

Alg. bestuurslid

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

DNB Groep B.V.
www.dnbgroep.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.

2	Voorwoord
3	Belangrijke telefoonnummers
3	Van de redactie
4	Chronisch last van blaasontsteking, dit helpt bij mij
5	Ledenadministratie
6	De Rode Loper
6	Ledenmutatie van 1 april 2019 tot 1 november 2019
7	DE vieste plekken in de keuken
8	Donorweek 21 t/m 28 oktober
9	Eenzaamheid
10	Schaats
11	Verslag van mijn tweede transplantatie en het eerste halfjaar daarna
15	Open monumentendag in het Kolffmuseum in Kampen
18	Penne met asperge en zalm
19	Wandelen, goed voor iedereen!!
20	Veertig jaar Diëtisten Nierziekten, op naar de vijftig!
21	Marja Ho-Dac-Pannekeet (52) is per 1 september 2019 de nieuwe directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland
22	Onze dagtocht van 5 juni 2019
26	Kerstdiner 2019!!!!
27	Opgave voor het kerstdiner
29	Aanmeldings- / wijzigingsformulier lidmaatschap



Beste leden,

Het is weer voorbij die mooie zomer ...

Ik hoop dat de meesten van u deze zomer van het mooie weer hebben kunnen genieten, alhoewel een temperatuur van boven de 25 graden vaak te veel van het goede is. De hittegolven zijn voor onze dialyse patiënten eigenlijk een "ramp". Zij moeten al 3 x in de week met de taxi naar Zwolle om te overleven....

In het ziekenhuis was de temperatuur overigens prima. Bovendien had het ziekenhuis ook nu weer aan de bezoekers gedacht. De gehele dag was gekoeld water gratis verkrijgbaar in de hal!

4 April hebben enkele bestuursleden de herdenkingsdienst bijgewoond van onze dialyse patiënten, die in 2018 zijn overleden. Een waardevolle en indrukwekkende avond. Een woord van dank aan de organisatoren, pastor en de muzikale begeleiding!

Als bestuur kijken we met plezier terug op de bootreis. Wel loopt het aantal belangstellenden terug. De reiscommissie heeft daarom i.o.m. het bestuur besloten volgend jaar een kleinere boot te reserveren.

De nieuwe statuten zijn inmiddels bij de notaris gepasseerd. Voornaamste wijziging is dat nu ook niet niergerelateerden lid kunnen worden van onze vereniging en dus deel uit kunnen maken van het bestuur. Deze statutenwijziging heeft direct resultaat opgeleverd; Rinus Hofstede (zelf niet bekend met de nierproblematiek, maar buurman van onze penningmeester) heeft de rol van secretaris op zich genomen.

De NVN en Nierstichting doen veelvuldig een beroep op de regionale patiëntenverenigingen en een voltallig en goed bestuur is dan van het grootste belang.

Wij hopen dat ook artsen, verpleegkundigen en andere medewerkers of vrijwilligers zich zullen aanmelden als lid van onze vereniging. Iedereen kan lid worden voor 25 euro met Wisselwerking, 17,50 euro zonder Wisselwerking. U kunt ook donateur worden voor slechts 10 euro per jaar. Leden kunnen gratis deelnemen aan onze activiteiten!

Er is nog steeds geen zekerheid over de verhuizing van de actieve dialyseafdeling.

12 Oktober was er weer een gezamenlijke themadag in Nijverdal. Zoals u wellicht weet, werken we samen met de Nierpatiëntenvereniging Oost-Nederland, Diabetesverenigingen, Longfonds en Hartenraad. Het is een interessante dag geworden! Patiënten werden geïnformeerd via de patientennieuwsbrief, leden via de mail en bovendien was de themadag bekend gemaakt op de afdeling nefrologie, fysiotherapie en dietethiek.

Stafoverleg en taxioverleg zijn resp. in oktober en november.

We zijn als bestuur bezig mensen te zoeken om samen onze(eenzame) leden zo mogelijk 1 x per jaar te bezoeken. Verder in deze Diapost meer hierover.

In november gaan we de patiënten op hotel, centrum, in Meppel en Emmeloord weer bezoeken.

Onze vereniging probeert een vereniging te zijn voor alle nierpatiënten verbonden aan Isala!

Tot ziens op het Kerstdiner!

Jannie Smit



Belangrijke datum

Rode Loper

23 november 2019

Kerstdiner

14 december 2019

Bootreis

11 juni 2020

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

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 2020**. 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 DNB Groep zijn.

AEilt Dalebout



Chronisch last van blaasontsteking, dit helpt bij mij

Gepubliceerd op 24 september 2019

‘Meer dan 50 keer heb ik blaasontsteking gehad. De ellende begon ruim 10 jaar geleden. En nadat ik een niertransplantatie onderging, bleef ik last houden. De oorzaak was altijd weer de E. colibacterie. Ik had ook nog het ‘geluk’ dat het om een variant ging waar antibiotica lastig vat op kregen. Dus zocht ik naar alternatieve behandelmogelijkheden.’

‘De bacterie hield zich ergens in mijn lichaam schuil (prostaat?) en sloeg toe als ik weinig weerstand had, meestal als ik fysiek te veel van mezelf had gevraagd of te weinig sliep. Ook viel mij op dat de bacterie bij gebruik van alcohol actiever werd.

Steeds maar weer aan de antibiotica is niet goed voor je darmflora: antibiotica maken namelijk geen onderscheid tussen ‘slechte’ en ‘goede’ bacteriën, ze vernietigen schadelijke, maar ook onschadelijke bacteriën. Hierdoor wordt je lichaam op lange termijn minder sterk en kan het zich almaar minder wapenen tegen bacteriën.

Verder geldt: hoe meer antibiotica iemand gebruikt, hoe meer bacteriën er ongevoelig voor worden, zij kunnen namelijk wennen aan antibiotica. Wereldwijd groeit het aantal resistente bacteriën. Deskundigen vrezen daarom dat bacteriële infecties in de toekomst niet meer met antibiotica te behandelen zijn.’

Wetenschappelijk bewijs?

‘Zoals veel mensen probeerde ik via Google oplossingen te vinden. Opmerkelijk is dat op internet veel verhalen staan die alleen over vrouwen met blaasontsteking gaan. Tussen al die verhalen vond ik informatie over D-Mannose. Dit schijnt een lichaamseigen stof te zijn, die ook in veenbessen (cranberry's) zit. Het heeft de eigenschap zich in de blaas aan de E. colibacterie te binden, zodat deze bij het plassen wordt meegevoerd, het lichaam uit. De stof zou alleen bij de E. colibacterie op deze manier effectief zijn.

Bij informatie op internet ben ik altijd extra voorzichtig, omdat veel mensen maar wat schrijven. Ook blijkt vaak dat bedrijven achter teksten zitten: ze proberen op internet hun producten onder de aandacht te brengen en te verkopen. Zo geeft de site www.d-mannose.nl informatie over blaasontstekingen, maar als je doorklikt, blijkt er een bedrijf achter te zitten dat D-Mannose verkoopt.

Het checken van de gevonden informatie leek mij dus allesbehalve overbodig. Bij het Amsterdam UMC (locatie AMC) en het Radboudumc vroeg ik na of er onderzoek is gedaan naar de effecten van D-Mannose. Een rapport dat ik van dokter Heesakkers, een uroloog van het Radboudumc, kreeg, toont aan dat het kan helpen bij blaasontstekingen, maar dat er te weinig bewijs is om dit echt als middel aan te bevelen. Binnen het AMC loopt op dit moment geen onderzoek naar de stof.’

Lagere prijzen in Amerika

‘Daar D-Mannose bij juist gebruik niet schadelijk is, ben ik het gaan proberen. Het wordt als poeder en in capsules geleverd. Ik zocht naar capsules omdat die mijns inziens handiger zijn in het gebruik.

Eerst zocht ik in Nederland naar leveranciers. In winkels vond ik niet veel, maar op diverse websites wordt het wel aangeboden. Ik schrok van de prijs. Bij dagelijks gebruik zou het een dure grap worden. Toen ik op Amerikaanse sites ging kijken, bleken de capsules daar een stuk goedkoper dan op bijvoorbeeld www.bol.com. Ik plaats daarom mijn bestellingen bij vitacost.com in U.S.A.’

Het gebruik

‘De fabrikant adviseert 3 capsules 1 tot 3 keer per dag in te nemen (overleg altijd met uw behandelaar of u met D-Mannose kunt beginnen en welke dosis u kunt nemen, red.).

Acute blaasontstekingen werden bij mij door het gebruik van D-Mannose minder heftig. Ook heb ik een beginnende blaasontsteking verschillende malen met veel D-Mannose kunnen onderdrukken. Vast niet echt wetenschappelijk allemaal, maar bij mij helpt het, vooral preventief. Wel moet ik de kanttekening plaatsen dat het middel minder effectief blijkt als je al een blaasontsteking hebt: klachten verdwijnen bij mij dan soms, maar niet altijd.

Sinds eind 2016 neem ik 3 maal per dag 2 capsules D-Mannose als onderhoudsdosis. In 2018 heb ik de dosis 's middags van 2 capsules naar 1 capsule verlaagd. Als alles goed blijft gaan, zal ik eind dit jaar ook 's morgens de dosis terugbrengen naar 1 capsule. Ik ben ook zittend gaan plassen (beter uitplassen), gestopt met drinken van alcohol en neem elke dag een flesje Yakult light. Ik heb nu al 2,5 jaar geen last meer van blaasontstekingen.'

Stabiel

'Ik wil benadrukken dat bovenstaande mijn persoonlijke ervaring is en dat er veel factoren zijn die hierbij meespelen. De steady state waarin ik nu ben, is mij goud waard en die wil ik zo lang mogelijk behouden.'

Wat kost het?

'Via de Amerikaanse site waar ik steeds bestel, waren de capsules onlangs in de aanbieding. Voor een pot van 120 capsules betaalde ik ongeveer 13 euro. Daar kwamen nog verzendkosten van circa 8 euro bij. Een dubbelpot, met een hoeveelheid van 240 capsules is vaak nog goedkoper. Mijn ervaring is dat pakketjes met een waarde, hoger dan zo'n 60 tot 70 euro, altijd worden onderschept. Je moet dan 9% BTW en douanekosten van om en nabij 18 euro betalen. Wanneer ik onder de 60 tot 70 euro blijf, heb ik vaak geluk en worden mijn pakjes niet onderschept.'

Dit zegt een uroloog

Henk Elzevier, uroloog in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC): 'D-Mannose is een interessant middel. Vooral bij de E. colibacterie is het een mogelijkheid om te gebruiken ter voorkoming van blaasontstekingen.'

In de medische literatuur zijn enkele onderzoeken gedaan. In een onderzoek van Kranjcec en andere onderzoekers, werd dit middel preventief toegepast en vergeleken met het preventief gebruik van een antibioticum en het achterwege laten van preventieve maatregelen (niets doen). Daarbij bleek D-Mannose even effectief als bij de groep onderzoeksdeelnemers die antibiotica kregen. Dit onderzoek is uitgevoerd bij vrouwen met terugkomende blaasontstekingen. Onderzoek onder mannen heb ik niet kunnen vinden.

Lastig in dit verhaal is dat de E. coli zich ook in de prostaat kan verschuilen (chronische prostatitis). De vraag is dan hoe de D-Mannose daar binnen kan komen. Dit is nog niet onderzocht.

Bij terugkomende infecties met de E. colibacterie adviseer ik het middel regelmatig bij vrouwen die last hebben van terugkomende blaasontstekingen, zeker in verband met de toenemende resistentie tegen antibiotica. Bij mannen heb ik nog weinig ervaring met het adviseren van D-Mannose. Hier zou meer onderzoek naar gedaan moeten worden.'

Reageren?

Hebt u nog vragen of opmerkingen? Of wilt u ervaringen met D-Mannose delen? Mail dan naar redactie@nvn.nl.

Tekst: Hans Tenniglo

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.

De Rode Loper

23 november 2019 | Amersfoort | 5 km

Vestingstad Amersfoort kleurt voor de 2e keer rood tijdens de Nierstichting Rode Loper: een bijzondere avondwandeling voor nierpatiënten en hun naasten. Juist in de donkere dagen van het jaar willen we aandacht vragen voor de impact van nierziekten. Het sfeervol verlichte Amersfoort vormt een prachtig decor voor de wandeling van 5 kilometer. Langs deze route en in de Sint Joriskerk zijn optredens en (muzikale) verrassingen. We dragen lichtjes, we dragen rood, we dragen nierpatiënten een warm hart toe! Vorig jaar was het een groot succes.

Wandel je dit jaar ook (weer) mee?

- Aanvang: 18.00 uur, Sint Joriskerk, Amersfoort
- Onderweg: lichtjes, muziek en warme drankjes
- Inschrijfgeld: € 12,50 p.p. incl. lampje (kinderen t/m 12 jaar zijn gratis)

Vertellen en verlichten

Tijdens de Nierstichting Rode Loper vertelt iedere deelnemer zijn verhaal.

‘Vorig jaar heb ik en mijn gezin meegewandeld tijdens de Nierstichting Rode Loper omdat nierziekte niet alleen mij als patiënt treft, maar invloed heeft op ons hele gezin. Het was heel fijn om met lotgenoten te zijn en tijdens de wandeling te praten met anderen. Ik vond het zo’n mooie avond dat we dit jaar met een nog grotere groep familie, vrienden en collega’s gaan lopen om nog meer aandacht te vragen voor deze onzichtbare ziekte.’

(Rosalie, deelnemer 2018)



Met een lichtje en het lichtdecor onderweg willen we het leven van nierpatiënten letterlijk en figuurlijk ‘verlichten’. Om het gevoel van samenzijn te vergroten en samen extra op te vallen, vragen we deelnemers om een rode outfit of rode accessoires aan te trekken.

Ledenmutatie van 1 april 2019 tot 1 november 2019

Nieuwe leden

Dhr. R.R.J. Rooseboom uit Zwolle

Dhr. M. Hofstede uit Doornspijk

Dhr. B. van 't Hul uit Oldebroek

Dhr. L.J.M. Olijhoek uit Wijhe

Mevr. M. Last-Schoep uit Zwolle

Mevr. K. Veldman-Katerberg uit Nieuwleusen

Dhr. L.G. van Dijke uit IUJsselmuiden

Spraakmakend programma

Het programma begint om 18.00 uur in de Sint Joriskerk. Om 19.00 uur start de wandeling. Langs de route zijn optredens en (muzikale) verrassingen. Ook is er aan de jonge wandelaars gedacht. Er is de mogelijkheid tot het roosteren van marshmallows bij vuurkorven en er kan worden geknutseld. Na de wandeling kan er nog worden nagepraat in de Sint Joriskerk onder het genot van muziek, hapje en drankje.

Zie ook: <https://www.rodeloper.nl/home/>.

DE vieste plekken in de keuken

Maak je iedere avond je aanrecht en fornuis goed schoon na het koken en eten?

Zo lijkt je keuken misschien schoon, maar er zijn genoeg vieze plekken waar je niet meteen aan zou denken.

De NSF International heeft onderzoek gedaan naar de meest vieze plekken in de keuken. Voor het onderzoek werden 14 items, van groentela tot messenblok, uit 20 verschillende keukens getest op de aanwezigheid van schadelijke bacteriën als salmonella, listeria en E-coli.

14 procent testte positief voor listeria.

Plaatsen waar de meest bacteriën op zitten

Dit zijn plekken die niet zo vaak worden schoongemaakt worden zoals het fornuis en het aanrecht.



Dit zijn de meest vieze plekken:

- de groentela in de koelkast
- messen en toebehoren van blenders en mixers
- blikopeners
- rubberen spatels
- bakjes om eten in te bewaren met rubberen ringen
- messenblokken

Hoe hou je het schoon?

- Als je voedsel bereid hebt, zoals bijvoorbeeld rauw vlees, vis of gevogelte, doe dan alles wat je gebruikt hebt in de vaatwasser en was dit op minimaal 60 graden. Pas op deze temperatuur worden alle schadelijke

bacteriën gedood. Heb je geen vaatwasser? Met de hand afwassen kan natuurlijk ook. Gebruik dan wel goed heet water.

- Denk ook aan deksels en rubberen ringen van potjes, spatels, blikopeners, raspers en ander keukengerei.
- Vervang ook dagelijks je vaat-, hand- en theedoek in de keuken. Was deze op 60 graden of meer in de wasmachine. Dat zal de meeste bacteriën doden.

Koelkast

Om vorming van bacteriën tegen te gaan, doe je er verstandig aan regelmatig je koelkast schoon te maken. Je hoeft hem heus niet iedere week volledig leeg te halen, maar reinig wel regelmatig even de groentela. Bijvoorbeeld als hij toch al leeg is voordat je boodschappen gaat doen. Eens per maand kun je hem dan grondig reinigen. Niet iedereen die met schadelijke bacteriën in aanraking komt, wordt er ook snel ziek van. Risicogroepen zijn vooral ouderen, zwangere vrouwen, zieke mensen en kleine kinderen.



“You missed a spot.”

Bron: <https://www.gezondheidsnet.nl/bacterien>

Donorweek 21 t/m 28 oktober

Ook dit jaar heeft onze vereniging i.s.m. de Donatiefunctionarissen van ISALA in de Donorweek een stand bemenst in de centrale hal. De focus lag bezoekers te informeren en te wijzen op het nut om hun mening te laten registreren.

Vanaf 1 juli 2020 geldt dat iedereen vanaf 18 jaar die bij een Nederlandse gemeente staat ingeschreven, geregistreerd wordt in het Donorregister. Het blijft belangrijk dat iedereen zelf een keuze maakt en die vastlegt in het donorregister en zijn naasten hierover informeert.

Vorig jaar stonden maar liefst 273 mensen na hun overlijden organen af voor transplantatie en 2398 overledenen doneerden hiervoor hun weefsels.

Wij weten dat ziekenhuis Isala een actief donatiebeleid voert. Als de artsen na uitgebreide onderzoeken hebben vastgesteld dat een patiënt hersendood is, wordt direct contact opgenomen met dienstdoende donatiefunctionaris, die het gehele protocol in werking stelt.

Wij zijn ontzettend blij dat de donatiefunctionarissen met hun medische/technische kennis samen met ons als “ervaringsdeskundigen” die of zelf, of van nabij hebben meegemaakt wat het betekent een orgaan te mogen ontvangen, de hele week de stand hebben willen bemensen.

Jannie Smit

Onze website wordt verzorgd door:



Neem hier op ook eens een kijkje en vindt allerlei nieuwtjes.

Ook vindt u hier diverse foto's van onze activiteiten.

www.nierpatientenvereniging-zwolle.nl

Eenzaamheid

We hebben gemerkt dat er hier en daar eenzaamheid is onder onze leden.

Het bestuur is aan het brainstormen of en hoe we hier iets aan kunnen doen. Een mogelijkheid zou zijn als die leden die zich eenzaam voelen, zich melden en dat wij dan vrijwilligers onder onze leden kunnen vinden die bereid zijn deze mensen eens te bezoeken.

Dit idee kan alleen uitgevoerd worden als we voldoende vrijwilligers hebben.

Bent u geïnteresseerd in een bezoekje, of wilt u een bezoekje afleggen, neem dan contact op met Jannie Smit, tel nr. 06 4118879.

Eenzaamheid

In de contacten met mensen lopen we er regelmatig tegenaan dat mensen eenzaam zijn of zich eenzaam voelen. Bij gemeenten, kerken en welzijnsorganisaties staat het onderwerp hoog op de agenda. Waarom? Omdat veel mensen hier mee te maken hebben en het als een probleem wordt ervaren.

Wat is eenzaamheid

Eenzaamheid is je niet verbonden voelen. Je mist een hechte, emotionele band met anderen. Of je hebt minder contact met andere mensen dan je wenst. Eenzaamheid is een persoonlijke ervaring. Veelal is het een verborgen probleem. Anderen kunnen moeilijk van buitenaf zien of je eenzaam voelt.

Eenzaamheid kan iedereen overkomen

Er rust nog steeds een taboe op eenzaamheid. Alsof het een schande is dat het jou overkomt. Terwijl het iedereen kan overkomen. Daar hoeft je je niet voor te schamen. Maar eenzaamheid kan problematisch worden. Dan is het belangrijk er iets aan te doen.

Eenzaamheid is van alle leeftijden

Meer dan een miljoen Nederlanders voelt zich sterk eenzaam. Eenzaamheid is van alle leeftijden en komt voor onder alle lagen van de bevolking. Al loopt de één meer risico op eenzaamheid dan de ander, iedereen kan op enig moment in zijn leven met eenzaamheid geconfronteerd worden.

Eenzaamheid een probleem

Eenzaamheid is óók iets wat een beetje bij het leven hoort. Eenzaamheid kan in lichte of sterke mate voorkomen; incidenteel gevoeld worden of langdurig aanhouden. Bijvoorbeeld door verlies van een dierbare, echtscheiding, ernstig gezondheidsverlies maar ook door veranderingen als verhuizing en ontslag. Eenzaamheid is vooral een probleem voor mensen die het sterk of langdurig voelen.

Gevolgen eenzaamheid

De invloed van eenzaamheid is groot. Zeker als het langdurig aanhoudt, kan eenzaamheid leiden tot gezondheidsrisico's, minder meedoen in de samenleving en een gevoel dat welzijn of geluk tekortschiet.

Zelf mee aan de slag gaan

Het is belangrijk om er zelf mee aan de slag te gaan. Hulp van de omgeving kan helpen, maar uiteindelijk moet je zelf proberen de eenzaamheid te doorbreken.

Hoe dan?

In de bestuursvergaderingen van de NVZ heeft het onderwerp op de agenda gestaan. We liepen er met name vorig jaar met het rondbrengen van de paraplu tegenaan dat er ook onder onze leden mensen zijn die eenzaam zijn. We hebben het onderwerp ook besproken tijdens de Algemene Ledenvergadering op de rondvaartboot en bij Isala. Daar hebben zich spontaan enkele leden aangemeld om zich in te zetten voor leden die eenzaam zijn. Dat is natuurlijk fantastisch!

Maak er gebruik van! Je kunt je melden bij het secretariaat van NVZ of één van de andere bestuursleden.

Laten we proberen hier met elkaar iets aan te doen in onze stad, in ons dorp of in onze straat. Elkaar tot een hand en een voet zijn is een mooie deugd in het leven.

Daarom nogmaals: schroom niet maar meld u aan! En ben je enthousiast over dit onderwerp en heb je wat tijd over om eenzame mensen te bezoeken, neem dan ook contact met ons op. We zullen als bestuur proberen om een mooi en werkbaar NVZ eenzaamheidsplan op te stellen.

Rinus Hofstede
Secretaris NVZ

Schaats

Benodigde materialen:

- Klein stukje 7-mesh plastic stramien *Standaard*.
- Garens (3,5 à 4,0 mm pendikte). Kleuren: Wit en rood
- Goudkleurige paperclip van 5 cm
- Gouddraad

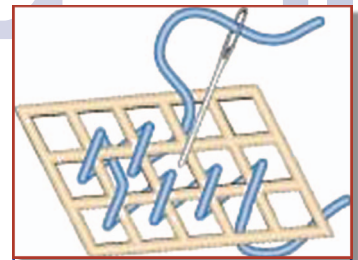
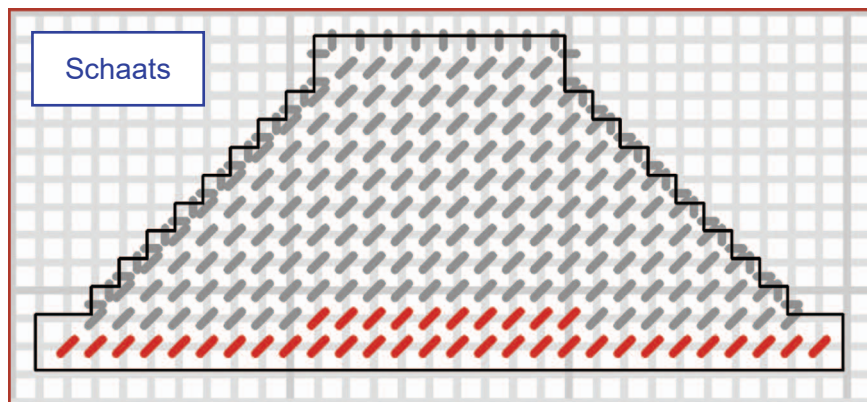
Patroon:

- 1x Schaats (29x12 hokjes)

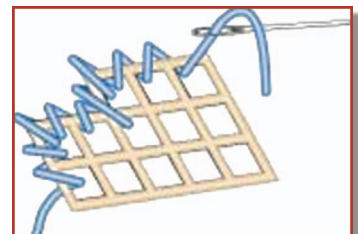
Instructies:

- Borduur de grijze steken in de kleur wit. De rode steken in de kleur felrood.
- Als het patroon schaats geborduurd is dan vouwt u het dubbel. **Zie foto's 1 en 2.**
- Borduur de ongeborduurde randen tegen elkaar. Borduur ook gelijk de goudkleurige paperclip mee. **Zie foto 3.**
- Veter de schaats met gouddraad. **Zie foto's 4 en 5.**
- Maak een lusje van gouddraad aan de schaats en hang hem in de kerstboom!

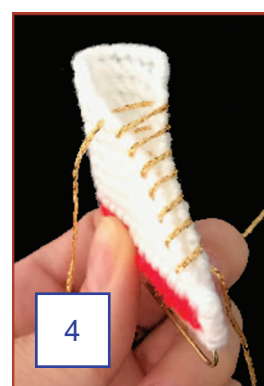
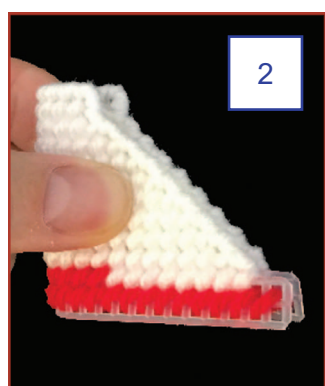
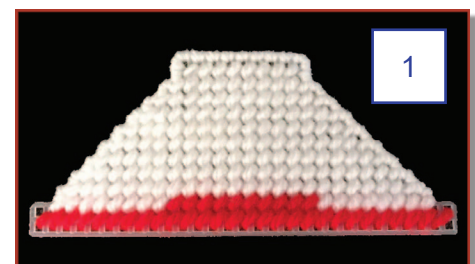
Borduurpatroon:



Schuine steek



Overhandse steek



Verslag van mijn tweede transplantatie en het eerste halfjaar daarna

Op verzoek van AEilt Dalebout wil ik het één en ander voor u opschrijven over het hele gebeuren rond mijn 2e transplantatie. Net als de eerste transplantatie nier is ook deze tweede transplantatie nier van een overleden donor. April 2004 onderging ik mijn eerste transplantatie. Wat waren we gelukkig toen na twee weken de nier eindelijk ging produceren. Al met al heb ik toen 1 maand in het UMC Groningen gelegen. Wat een verandering in het leven. Ik kon weer van alles. Willie – mijn vrouw – ging naar haar werk om 'uit te rusten'. Iedere dag probeerde ik ongeveer 5 km te wandelen met Pepper, het hondje van de burens. Zo mooi als het in het begin was, bleef het niet. Na drie jaar begon ik last te krijgen van longproblemen. Na onderzoek bleek de CellCept – middel tegen afstoting – de oorzaak hiervan te zijn. Dat middel tastte de longblaasjes aan. Er werd besloten CellCept te vervangen door het middel Imuran. Dat kon van de één op de andere dag. Het ging prima. Ongeveer 7 maanden later kreeg ik rechts onder de ribbenboog een behoorlijk grote bobbel die bij aanvoelen geen pijn deed. Ik ben niet direct naar de huisarts gegaan. Na twee weken begreep ik dat de 'kop in het zand steken' niet de juiste oplossing was. Ik werd gelijk doorgestuurd voor een echo. Voor de middag belde de huisarts dat Dr. Diepeveen graag zelf de echo nog een keer wilde maken in Zwolle. Na de echo was ze best wel positief. Bloedtoevoer van de nier was prima en de urine werd goed afgevoerd. Bij thuiskomst bleek er verschillende keren gebeld te zijn door een afgeschermd nummer.

Kort daarop ging weer de telefoon. Dr. Diepeveen met de nare mededeling dat het een afstoting betrof. Ik werd direct opgenomen en kreeg twee dagen 1000 mg Prednisolon. Dit deed echter niets. Zondag ben ik toen opgenomen in UMC Groningen voor een ATG-kuur waarmee ze de afweer tot nul zouden terugbrengen. In de hoop dat de nier het weer zou oppakken. Na één kuur kreeg ik een bloedvergiftiging die, omdat er geen afweer meer was, vrij spel had en het hele lijf infecteerde. Veel kan ik over die periode niet vertellen. Ik weet het gewoon niet. Na 7 weken mocht ik naar huis. Letterlijk moegevochten en verzwakt. Ik woog 86 kilo toen ik het ziekenhuis inging. Toen ik naar huis mocht was ik nog 68 kilo en ondervoed. Sondevoeding, later aangevuld met drinkvoeding tot ik eindelijk weer voldoende zelf kon eten. Intussen hadden we een passende donor

gevonden. Tegelijkertijd ging de transplantatie nier weer naar 25% nierfunctie. Er is toen besloten niet te gaan transplanteren. Met 25% kon ik prima leven en niemand kon de garantie geven dat de nieuwe nier ook daadwerkelijk zou aanslaan. Onbegrijpelijk dat ik hierna nog acht jaar met deze nier heb kunnen leven zonder te dialyseren.

In 2015 was het zover dat ik opnieuw moest gaan dialyseren. Omdat ik nog geen shunt had moest dat eerst op lijnen. Het probleem wilde dat deze lijnen na enkele dagen gingen ontsteken. Van alles aan bacteriën en virussen stak de kop op. Eenmaal een shunt ging het beter, maar de problemen bleven. Voor de eerste transplantatie was de linker nier al verwijderd. Een half jaar na de transplantatie de rechter nier. Omdat de infecties bleven terugkomen hebben ze besloten om 3 jaar geleden de transplantaat nier te verwijderen. Ze vermoeden dat dit de infectiebron was. Na grondig onderzoek hebben ze niets gevonden. Wel bleek dat de problemen waren opgelost. We zijn in die tijd voor keuring in UMC Groningen geweest om eventueel opnieuw te transplanteren. Hun oordeel was een definitief 'nee'.

Midden 2017 kreeg ik Dr. Doornebal als mijn nefroloog. De dialyses gingen prima. Mijn gezondheid ging met sprongen vooruit. Dr. Doornebal was van mening dat als je tijdens dialyse zoveel beter werd, er gekeken moest worden of er opnieuw getransplanteerd kon worden. Eerlijk gezegd: Willie en ik schrokken hier erg van. We hadden ons inmiddels verzoend met de gedachte dat dialyse het eindstation zou worden. En gezien de voorgeschiedenis durfden we het eigenlijk allebei niet aan. Ik werd in die tijd behoorlijk depressief en vreselijk onrustig. Dat leidde uiteindelijk tot opname in IJsselheem in Zwolle. Mijn geheugen had een behoorlijke knak gekregen door een te hoog Calcium gehalte in het bloed.

Toen ik weer thuis was en weer 'normaal', hebben we de knoop doorgehakt. We zijn voor keuring naar UMC Groningen gegaan. Hun antwoord was nu positief. Wij denken dat we nu op de lijst stonden voor transplantatie. De donor bleek ook nu bereid om ons te helpen. Helaas had ik in de loop van de jaren 93% antistoffen opgebouwd. Matchen met de donor was niet meer mogelijk. Ook nu was zij

bereid om met ons het cross-over project in te gaan. Kreeg ik een nier via die lijst dan moest zij een nier afstaan aan iemand die ook op die lijst stond. Inmiddels waren er al een aantal cross-over data verstreken en we hoorden nooit iets. Wat bleek. Wij waren niet officieel gekeurd. Dus opnieuw naar Groningen afgereisd. Nu een duidelijke goedkeuring. Op 9 oktober 2018 deed ik voor het eerst mee met cross-over. Meteen de eerste keer een match. Na twee dagen kregen we telefoon dat het vanwege mijn antistoffen niet kon doorgaan. Teleurstelling! Op 24 december 2018 werden we om 6.00 uur gebeld door Dr. Offerman dat er een nieraanbod was. We moesten naar Groningen. Daar dialyseren en verder wachten tot de kruisproef rond was. De hele dag nuchter. Om 22.45 uur kregen we opnieuw een 'nee'. We dachten dat het voorlopig wel niet zou kunnen. De antistoffen waren ook ditmaal het probleem.

Wat schetst onze verbazing als we op 7 januari 2019 's avonds om even voor twaalf uur gebeld worden door Dr. Peters, dat er een nieraanbod is. Echt een heel goede nier. Ik moest het echt doen. Dus afgereisd naar UMC Groningen. Willie kon bij mij op de kamer slapen en ons werd verteld dat Prof. Dr. Bakker ons omstreeks 6 uur in de morgen zou wakker maken. Hij kwam en vertelde dat hij de kruisproef al in werking gezet had. Het zag er veelbelovend uit. De operatie zou ongeveer 8.00 uur kunnen plaatsvinden. Met deze restrictie dat het zelfs tot op de operatietafel nog kon worden afgeblazen. Dat tempert de vreugde enigszins. Op de afgesproken tijd werden we naar de OK gebracht. We moesten wachten omdat Prof. Dr. Bakker iets te voortvarend was geweest en er geen transplantatieteam beschikbaar was. Uiteindelijk om 9.30 uur werd ik de OK binnengereiden. Alles werd doorgeproken. We hebben elkaar sterkte toegewenst en werd de narcose toegediend.

Toen ik bijkwam – lodderig en vechtend tegen de slaap – hoorde ik dat de operatie geslaagd was. Onvoorstelbaar. Ik moest een tijd op de uitslaapkamer blijven omdat er nog bloed geprikt moest worden. Ze hadden Willie inmiddels het goede nieuws verteld. Aanvankelijk deed de nier niet veel. Daar hoef je niet van te schrikken, dat duurt bij sommige post mortale nieren (nieren van overleden



donoren) soms wel drie weken. 11 januari 2019 hebben ze een Renogram gemaakt. Bloed stroomt langzaam door de nier. Ze hopen dat hij het dit weekend beter gaat doen. Anders maandag een biopsie. Al die tijd moet ik gewoon 3x in de week 4 uur dialyseren. Op 12 januari 2019 kan ik melden dat ik 50 ml geplast heb. Deze dag komen Willie met mijn wandelvriend Johan op bezoek. Ik loop met hen een paar keer de gang op en neer.

Op 15 januari hebben ze een biopsie genomen om te controleren of de nier geen afstoting vertoonde. De nier was prima. Geen afstoting en het kwam ook niet door de antistoffen dat de nier nog niet werkte. We moesten gewoon geduld oefenen.

Op 18 januari 2019 tijdens dialyse wordt ik onwel. Benauwd, vreselijke pijn op de borst. Onderzocht door de cardioloog. Conclusie: een te laag Hb waardoor er niet voldoende zuurstof naar het hart komt. En hoewel ze liever geen bloedtransfusie geven i.v.m. het dan nog hoger oplopen van de anti-stoffen, gaan ze er toch toe over. Twee zakjes bloed doen wonderen. Ik durf de volgende dag weer voorzichtig uit bed te komen. Het gaat nu prima. Plassen houdt niet over. 350 ml, soms een uitschieter naar 600 ml. Creatinine moet ook nog flink omlaag. Ik hoef niet meer te dialyseren.

Op 19 januari 2019 schieten er opeens twee flinke stolsels los, die het plassen iets vergemakkelijken.

Op 20 januari 2019 kan ik melden dat ik 1600 ml geplast heb. Eén dag later produceer ik al 2500 ml.

Op 22 januari 2019 wordt Resonium gegeven om het te hoge Kalium naar beneden te brengen, zonder dialyse. Deze dag wordt ik echt ziek. Vreselijke buikkrampen en waterdunne diarree, pijn bij het plassen en suiker 18.6. Voor het eerst bijgespoten met insuline. Heb deze dag alleen beschuitje op. 2700 ml geplast.



Op 29 januari nog steeds veel last van buikkrampen en waterdunne diarree. Inmiddels is de diëtiste geweest. Zij vindt de voedingstoestand dermate achteruit gaan dat ze drinkvoeding voorschrijft en het al over sondevoeding heeft.

Op 31 januari 2019 lig ik al ruim 3 weken in het ziekenhuis. Reden om vandaag de dubbel J katheter te verwijderen. Dan hoeft dat niet als ik terugkom voor controle. Dit is een pijnlijke geschiedenis. Op deze dag heb ik heel veel overgegeven.

Op 1 februari 2019 heb ik eindelijk weer redelijk vaste ontlasting, maar 2 februari 2019 is het weer helemaal mis. Waterdun. Ik voel me vies en heb gevraagd of ze me lekker willen douchen. Vanmorgen kan de dokter melden dat de Creatinine 150 is. Ze hadden het erover om opnieuw een biopsie af te nemen. Misschien is dat nu niet nodig.

Op 4 februari 2019 wordt besloten geen biopsie te nemen. Nierfunctie is heel mooi. Er is sprake van dat ik eind van de week naar huis mag afhankelijk van de darmfunctie

De klaring van de nier is op 5 februari 2019 50%. Creatinine 145. Op 6 februari is bekend dat ik vrijdag 8 februari 2019 naar huis mag.

Op 7 februari 2019 geregeld dat Apotheek Isala klinieken de recepten zal doorfaxen naar Apotheek Marknesse. Helaas gaat dit niet goed en moeten we 4 uur wachten op apotheek de Sprong in het UMC Groningen.

8 februari 2019 Helaas zijn we maar even thuis of het gaat al weer mis. Ik krijg koude rillingen en koorts. Met daarbij vreselijke diarree. Ziekenhuis er van in kennis gesteld. Ik moet terug naar UMC Groningen. Net voor we weg zullen gaan krijg ik het vreselijk benauwd en pijn op de borst. Willie overlegt met ziekenhuis. Nu 1-1-2 bellen en met de ambulance naar Groningen. Ook nu is een lage Hb de oorzaak. Ook nu worden 2 zakjes bloed gegeven.

10 februari 2019 Opnieuw waterdunne diarree. Hiermee was gelijk ook een stuk benauwdheid verdwenen.

11 februari 2019 Vandaag vieren ze bij Willie op school haar jubileum dat ze 25 jaar in dienst is van de overheid. Suiker is vandaag weer aan de hoge kant. Ze moeten insuline bijspuiten. Ze hebben opnieuw een infuus in de voet geplaatst om Natriumbicarbonaat te geven omdat het bloed zuur is.

12 februari 2019 opnieuw ontlasting kweek verstuurd.

14 februari 2019. Vandaag vrij van contactisolatie. Voor het eerst weer wandelen op de gang. Op deze dag kregen we 38 jaar geleden verkering. Zus Fenna en Roelof transplanteerden een jaar geleden. Willie verteld dat onze kleindochters Zarah en Yaelle een mooi rapport hebben. Hb 6.5. Genoeg om weer mee verder te kunnen.

16 februari 2019 Vandaag gestart met 2x alfalcidol. Tijdens de dagelijkse bezoek van de nefroloog is zij van mening dat ik eventueel zondag 17 februari 2019 met ontslag mag. Ik wilde liefst zaterdag 16 februari 2019. Mijn vrouw zou deze dag op bezoek komen en dan was het wel zo prettig dat ik met haar mee terug kon. We zouden afwachten op de uitslag van een onderzoek. Als dat goed was zou het ontslag vandaag kunnen. Willie wilde voordien een goede uitleg van bloedwaarden e.d. van de nefroloog. Dat kon ze 's middags geven. En uiteindelijk zijn we deze middag met ontslag gegaan.

Het herstel zette thuis goed door. Bij onze 1e controle waren ze erg tevreden. Wel moesten er aanpassingen gebeuren in de medicatie. Helaas bleef ik grote problemen houden met de rechter-schouder, het hart en het plassen. Dr. De Joode heeft afspraken gemaakt in Isala klinieken in Zwolle bij de Orthopeed, de Cardioloog en de Uroloog. Inmiddels een maand verder waren we bij alle drie geweest. De Orthopeed heeft de schouder bekeken en me doorgestuurd naar een Fysiotherapeut die aangesloten was bij de Schouderpoli. De Cardioloog herkende het hartprobleem en heeft de medicijnen –die ik al had- verhoogd. En met het

plassen kon ik me intussen redelijk redden, zodat we samen hebben besloten het aan te zien en het binnenin met rust te laten.

Bij de Fysiotherapeut leek het in eerste instantie vooruit te gaan. Echter na drie weken ben ik zo'n beetje terug bij af. Dat lijkt een lange weg te worden. Ik kan weinig met de rechterarm doen. Beter gezegd: de Fysiotherapeut vindt het niet wenselijk dat ik er teveel mee doe. Er ligt altijd wel werk. Willie werkt 4 dagen in de week. Eén keer per twee weken hebben we een goede hulp in de huishouding. Dat scheelt al enorm veel.

Ik ben al ongeveer drie maanden snel vermoeid. Dat komt voor een groot gedeelte door de pijn in de schouder. Uit de gegevens blijkt dat ik een geweldige nier heb ontvangen. Leeftijd tussen 15 en 20 jaar. Deze doet het prima. Ongeveer 76% nierfunctie. Volgens de Cardioloog moet je oppassen te denken dat met zo'n goede, jonge nier alle andere problemen ook opgelost zijn. Je blijft ondanks deze nier gewoon hartpatiënt. En je leeftijd wordt geen 15-20 jaar.

Op 20 juni 2019 gaan we weer voor controle. Inmiddels hoef ik maar één keer in de vijf weken. We zijn heel blij met de nieuwe nier. Als je alles nog een doorleest en op je in laat dringen, dan kun je alleen maar dankbaar zijn dat ik juist zo'n geweldige nier heb mogen ontvangen. We willen dan ook niet nalaten de Heere hier voor te danken. Ook het verloop van de gezondheid ligt in Zijn handen vast. Wij zijn mensen. Wij willen graag uitstippelen hoe het moet gaan. En hier ligt voor ons een les: 'geduld leren beoefenen'.

Hetgeen ik heb neergeschreven is niet een standaard gebeuren bij transplantatie. Ieder beleeft het op haar of zijn eigen manier. Ik heb in totaal zes weken in UMC Groningen gelegen, terwijl degenen die bij mij op kamer lagen bijna allemaal met één week naar huis mochten.

Hans Loedeman

Open monumentendag in het Kolffmuseum in Kampen

Zaterdag 14 september op de Open Monumentendag hebben Herman Broers, John Jacobze en ik (allen namens de Willem Kolffstichting) de gehele dag in de Kolffkamer in het stadsziekenhuis belangstellenden geïnformeerd over de uitvinding van Professor Willem Kolff in de tweede wereldoorlog in Kampen. Veel geïnteresseerden uit Kampen en omgeving maar 's middags hadden ook 2 teams met studenten en medici van Minerva uit Leiden, zich aangemeld.

Willem Kolff geboren in 1911 was de uitvinder van de kunstnier in 1942, het kunsthart in 1957 en pionier in de ontwikkeling van talloze orgaan vervangende therapieën tussen 1938 en 1997. Wereldwijd de vader van de kunstorganen en een van de belangrijkste medische uitvinders van de 20^e eeuw.

Willem Kolff studeerde aan de medische faculteit in Leiden. Hij trouwde met Janke Huidenkoper en vertrok naar Groningen waar hij zich specialiseerde in interne geneeskunde onder de hoede van de joodse professor Leo Daniels. Kolff ziet in 1938 een Groningse boerenzoon sterven aan een chronische nieraandoening. Hij wilde niet accepteren dat nierpatiënten uitsluitend omdat het reinigend vermogen van hun organen tekortschoot, gedoemd waren te sterven.

Toen in 1940 de tweede wereldoorlog uitbrak pleegden prof. Daniels en zijn vrouw zelfmoord. Willem Kolff vertrok naar Kampen en werd internist in het kleine ziekenhuis de Engelenbergstichting en legde zich naast zijn werk als internist toe op het ontwikkelen van een kunstmatige nier. Berk Kampen levert emaille en de plaatselijke Ford dealer leverde hem de waterpomp van een Ford die de kunstnier aandrijft. Op 17 maart 1943 voerde hij midden in de nacht de eerste hemodialyse uit bij een patiënt.

De eerste patiënt die dankzij de kunstmatige nier van Kolff het leven werd gered was Sofia Schaffstad op 11 september 1945. Door "nierziekten" te simuleren bij mensen die door de Duitse bezetters dreigen te worden opgepakt wist Kolff honderden verzetsmensen en joden uit handen van de nazi's te houden.

Na de eerste naoorlogse jaren startte Kolff met het ontwikkelen van een hart-longmachine. Een apparaat dat hij hartoperaties de werking van het hart en de longen over kan nemen.

In 1994 kwam het gebouw leeg te staan na een felle strijd. De gemeente wilde nieuwbouw. Een groep vond dat het historische gebouw bewaard moest blijven en richtte een stichting op; "Redt het monumentale ziekenhuisgebouw". In 1999 kwam Kolff zelf uit Amerika om zijn ziekenhuisgebouw te redden en het is gelukt mede dankzij toenmalig minister Els Borst. In 2005 heropende het stadsziekenhuis als hoofdgebouw van woonzorgcentrum IJsselheem.

De Willem Kolffstichting is opgericht in 2003. De Willem Kolffstichting zorgt er mede voor dat de naam van Kolff, de uitvinder van o.a. de kunstnier in de tweede wereldoorlog in Kampen, bekend wordt en blijft onder een zo groot mogelijk publiek.

Het laatste bezoek van Kolff aan Kampen was in 2004. Hij heeft doorgewerkt tot 2005. Op 93-jarige leeftijd was hij nog altijd aan het werk!

Zijn motto: Kolff houdt er nooit mee op, we vervangen hetgeen versleten is gewoon met wat hij zelf gemaakt heeft.

Kolff wordt beschouwd als de vader van de kunstorganen en is daarmee een van de belangrijkste medische uitvinders van de twintigste eeuw.

Sinds de uitvinding van de kunstnier in 1943 heeft hij het leven van meer dan 20 miljoen mensen gered. Veel van onze leden hebben dankzij de kunstnier de dialyse tijd kunnen overleven en vele anderen kunnen dankzij de kunstnier jaren verder leven. We moeten blij zijn dat we in Nederland kunnen en mogen dialyseren en dat we taxivervoer hebben. Ik prijs me bijzonder gelukkig dat ik dankzij zijn uitvinding de 8 dialysejaren heb kunnen overleven!

Toeval bestaat niet... De naam Kolff kwam al op 7-jarige leeftijd in mijn leven. Tijdens mijn jeugd op een boerderij in Lekkum, kwam Kees Kolff (de broer van professor Kolff) jagen met zijn vader.

Ik heb nooit kunnen vermoeden dat vele jaren later de wereld uitvinding van zijn broer in de tweede wereldoorlog in Kampen, mij en vele andere nierpatiënten het leven zou redden.

Onze kinderen zijn in het stadsziekenhuis geboren op dezelfde plek waar nu de Kolffkamer is ingericht. Zelf heb ik prof. Kolff 3 x mogen ontmoeten. De eerste keer tijdens zijn bezoek op de dialyseafdeling. Samen hadden we een mooi pamflet voor hem gemaakt om onze dank uit te spreken. Hij wilde het pamflet wel aannemen maar wilde ook een kus erbij...Dat hadden we natuurlijk graag voor onze redder over. Zo bijzonder en eigenlijk zo gewoon. Hij keek naar de machine en de patiënt, maar was bovenal geïnteresseerd naar de mens achter de patiënt! Deze interesse heeft diepe indruk op mij gemaakt. Deze interesse vonden wij trouwens ook bij onze nefrologen en de verpleegkundigen.

Op 31 augustus 2001 was ik om 16.50 uur voor de transplantatie in Groningen. 1 september ben ik getransplanteerd. Op 31 augustus 2009 op exact hetzelfde tijdstip mocht ik de Zuster Ter Welle prijs in ontvangst nemen tijdens een symposium in Groningen als dank o.a. voor de inzet voor het

verbeteren van het lot van nierpatiënten en de betrokkenheid bij de patiënten. Op 1 september 2009 mocht ik bij het uitstrooien van de as van prof. Kolff in Kampen aanwezig zijn en sinds 2015 maak ik deel uit van het bestuur van de Willem Kolffstichting.

We hebben diverse bestuurswisselingen gehad maar de patiënt staat bij ons nog steeds centraal. Al bijna 20 jaar proberen we als bestuur de patiënten 2 x per jaar te bezoeken op de dialyseafdelingen en vorig jaar zijn we gestart om als bestuur onze leden te bezoeken. Als bestuur kunnen we dit niet alleen, maar er hebben zich inmiddels al enkele leden aangemeld om ons te helpen. Verder in deze Dia post meer hierover.

Mocht u geïnteresseerd zijn om het Kolffmuseum in Kampen eens te bezoeken en geïnformeerd te willen worden over de geschiedenis van de kunstnier en over de persoon Prof. Willem Kolff, neem dan contact op met Herman Broers: info@willemkolffstichting.nl

Jannie Smit

De open monumentendag (Kolffmuseum) en de Donorweek hebben voor mij een speciale betekenis.

18 Jaar geleden heb ik na de transplantatie een gedicht geschreven en eigenlijk geldt dat nog steeds.

In 1968 de eerste tekenen

Ik kon mij tot een nierpatiënt rekenen

Met een zoutarm dieet viel nog wel te leven

Met kruiden kon je overal smaak aan geven

In 1990 konden de doctoren niet langer verhinderen

Dat ik ook eiwitten moest gaan minderen

Mijn conditie probeerde ik te handhaven

Door op sportgebied het nodige bij te schaven

In 1993 kwam eind augustus noodgedwongen de dialyse aan bod

3 x per week aan de machine werd mijn lot

*Direct heb ik geprobeerd de dialyse een “plekje” te geven
Om zo gewoon mogelijk te kunnen leven
Alle vriendinnen hadden toen een baan
In plaats daarvan kon ik 3 x naar Zwolle gaan
Om deze zware tijd te kunnen overleven
Moet je menig pleziertje prijsgeven
De dialyse kan je lichaam behoorlijk slopen
Daarom ben ik zoveel mogelijk blijven fietsen en lopen
De wachtlijsten zijn nog steeds erg lang
Die gedachte maakte je soms wel eens bang
Maar op 31 augustus 2001 om half vier
Het telefoontje: er is voor jou een nier!
Precies 8 jaren heb ik hierop gewacht
Wat heeft de donornier veel teweeggebracht!
Met veel discipline heb ik de dialysetijd doorstaan
En nu het resultaat: een geheel nieuw bestaan!
Ik leef bewuster, geniet van alles en van elk uur
Want het leven van menig nierpatiënt is zuur
Vlees, groente, fruit, koffie of thee
Ik doe na 8 jaar weer overal aan mee.
Wat een luxe heeft die donor mij gegeven
Ik hoop er nog heel lang mee te mogen leven
Lieve donor, ik zal jou elk jaar gedenken
Dat je mij weer zoveel eet- en levensplezier hebt doen schenken
Wat eens heb je bewust de beslissing genomen
Dat wanneer jou iets mocht overkomen
Een ander dankzij zou een nieuw leven kan beginnen
In gedachten zal ik je altijd blijven beminnen
Het zou zo mooi zijn als je met eigen ogen zou kunnen aanschouwen
Wat voor leven de ontvanger dankzij jou heeft kunnen opbouwen
Alle Nederlanders zouden dan niet langer dralen
Om direct het geen bezwaar systeem te gaan halen.*

Jannie Smit



Penne met asperge en zalm



Nodig voor 2 personen:

- 500 g asperges
- 150 g volkoren penne (of andere volkoren pasta)
- 1 citroen
- 125 g verse zalmfilet
- 50 g ricotta
- 15 g verse basilicum
- versgemalen peper

Informatie:

- 30 gram eiwit
- 0,23 gram zout
- 1275 mg kalium
- 710 mg fosfaat

Bereidingswijze:

- Breng een grote pan met ruim water aan de kook.
- Leg de asperges plat op het werkblad en schil ze met een dunschiller. Begin een klein stukje onder de kop. Zorg ervoor dat er geen vezelige schil achterblijft. Snijd aan de onderkant het harde, houtige deel weg. Snijd daarna de asperges in stukken van circa 4 centimeter.
- Doe de pasta en de stukjes asperge in het kokende water en kook het samen in 10 minuten gaar. Giet vervolgens de pasta met asperges af.
- Was de citroen, rasp de schil en pers hem uit. Snijd de zalmfilet in blokjes.
- Verhit een klein scheutje olijfolie in een wok of braadpan en voeg hier de pasta met asperges aan toe. Roer de ricotta met citroenrasp, zalm en citroensap voorzichtig door de pasta met asperges. Verwarm het geheel op middelhoog voor tot de zalm net gaar is.
- Snijd het verse basilicum in dunne reepje. Voeg de helft van het basilicum toe aan de wok of braadpan met pasta met asperges en zalm. Breng het geheel op smaak met (versgemalen) peper. schep de penne met asperges en zalm op de borden en strooi de rest van het basilicum erover.

Wandelen, goed voor iedereen!!



De laatste jaren is veel gepubliceerd over het nut van lopen en wandelen. Door wandelen worden we fitter, sterker, hebben we minder klachten in benen en rug, zijn we gezonder en zouden we zelfs langer leven. En lopen doen we eigenlijk allemaal. Van stoel naar tafel, in huis, trap op en af, in de tuin, naar de winkel of gewoon ter ontspanning.

De mogelijkheid om langer en sneller te wandelen kunnen we meten aan de afstand naar de supermarkt vanuit huis, we kunnen een stappenteller gebruiken om te meten hoeveel stappen we genomen hebben per dag of we kunnen de snelheid meten. Of gewoon op de klok kijken hoelang we gelopen hebben.

WAAROM IS LOPEN NU ZO GOED?

Om te lopen moet je grote spiergroepen gebruiken, de benen zijn net werkpaarden.

Opstaan, zitten, trap op en af, elke keer worden de bil en been spieren geactiveerd, er wordt energie gebruikt en er komen wat afvalstoffen vrij. En als dat langer duurt dan 30 seconden worden er meer en meer afvalstoffen geproduceerd en vraagt de spier meer zuurstof dat via het bloed wordt aangevoerd. Het hart moet dan wat harder gaan werken, de

longen worden geactiveerd om meer CO₂ uit te ademen en meer zuurstof op te nemen. Wat het hart dan weer gaat transporteren. Dus naast de beenspieren wordt ook de hartspeer getraind.

IS DAT DAN ALLES?

Nee, want door het ritmisch van het ene been naar het andere been te gaan, gaan we ook het evenwicht trainen, de balans wordt verbeterd.

Staan op 1 been gaat beter als je dat vaker doet. Maar ook de armen en schouders komen in beweging, als het rechterbeen naar voren komt gaat de linkerarm mee, we lopen dan in kruisgang. En dat betekent dat de rug- en buikspieren ook actief moeten gaan worden. Mensen met rugklachten hebben vaak veel baat bij het maken van een goede wandeling, de rug wordt soepeler en stabiel.

Ook intern gaat er iets gebeuren. Door het wandelen en het ritmisch bewegen wordt de activiteit van de darm beter, de darm gaat meer en beter bewegen. Voor een goede stoelgang is dit heel belangrijk. In het algemeen komen er stofjes vrij die in het lijf een positief effect hebben op stofwisseling. Ook intern in het hoofd gaat er iets gebeuren. Wie heeft ooit wel eens de kreet gehoord "even uitwaaien", of "de wind door je haren voelen", teksten waar we vrolijker van worden. Wandelen heeft een bewezen positief effect op de stemming.

MOETEN WE DAN UREN AAN DE WANDEL?

Want dat lukt niet altijd, door tijdgebrek, door problemen aan de benen of andere gezondheidsproblemen.

Nee, uren wandelen is niet voor iedereen mogelijk. Maar denk eraan dat elke stap telt. Tijdens de behandelingen fysiotherapie heb ik vaak gezien dat mensen zelf hun stappen geteld hebben via een stappenteller op hun telefoon en het bleek bij iedereen mogelijk om na verloop van weken het aantal stappen per dag fors te vergroten.

Als je er eerst 1000 maakt en na 4 weken 2000, is dat wel twee keer zo veel. Nog niet zoveel om de 10.000 stappen te halen die je dagelijks zou moeten maken om aan de norm te komen, maar wel beter dan voorheen.

Veertig jaar Diëtisten Nierziekten, op naar de vijftig!

Door Elly van Beek-de Bruyn

In 1979 is Diëtisten Nierziekten Nederland (DNN) opgericht onder de naam Werkgroep Diëtisten Nierziekten (WDN). Dit was een initiatief van diëtisten nefrologie uit Leiden en Amsterdam. De bijeenkomsten die zij organiseerden, leverden veel succes op. Er was behoefte aan regelmatig overleg, overdracht van kennis en het komen tot eenduidige voedings- en dieetadvisering voor patiënten met een nefrologische aandoening. Daarom besloten de initiatiefnemers dit overleg jaarlijks terug te laten komen. Na verloop van tijd zijn er verscheidene werkgroepen binnen de WDN opgericht, waardoor men tot de conclusie kwam dat de naam veranderd moest worden. In 1992 is de naam veranderd in Diëtisten Nierziekten Nederland (DNN). Sinds 2006 is DNN officieel een vereniging.

Sinds de oprichting zijn de doelstelling en visie nog steeds actueel: 'Het geven van een optimale dieetbegeleiding van de patiënt met een nefrologische aandoening en het uitdragen en implementeren van relevante actuele inzichten en ontwikkelingen ten aanzien van diëtetiek bij nierziekten bij de betrokken disciplines intra- en extramuraal'. De uitwerking heeft geresulteerd in waardevolle initiatieven en nieuwe uitdagingen.

Diëtist Elly van Beek-de Bruyn schreef dit artikel namens Diëtisten Nierziekten Nederland. De organisatie levert twee keer per jaar een artikel voor publicatie op NierNieuws, vanuit de expertise van de aangesloten diëtisten: rond World Kidney Day en ter gelegenheid van de dag van de diëtist op 19 september.

De DNN in de loop der jaren

De DNN is een vereniging die in de loop der jaren enorm gegroeid is: van 36 leden in 1979 naar een huidig ledenbestand van 180 leden. De laatste jaren blijft het ledenaantal min of meer stabiel. Het bestuur, gekozen uit de leden, wordt ondersteund door zes actieve werkgroepen (automatisering, voorlichting, kwaliteit, onderzoek, richtlijnen en scholing).

Kennisontwikkeling

De DNN is een actieve vereniging, een aantal initiatieven zijn zeker het vermelden waard. Op de site van de DNN (www.dietistennierziekten.nl) is veel actuele informatie te vinden voor zowel leden als

andere professionals, maar ook voor patiënten. Zoals richtlijnen bij de diverse nefrologische aandoeningen, relevante medicatie, position papers over bijvoorbeeld nutritional assessment. De website bevat een openbaar en een besloten (dus voor de leden) gedeelte.

Waar we als diëtisten echt trots op zijn is het dieetboek voor nierpatiënten 'Eten met plezier', waarvan de 1e druk in 1993 uitkwam, in 2019 kwam de herziene 10^e druk uit. Dit is een basis naslagwerk



voor patiënten, met veel praktisch tips, analysegegevens van voedingsmiddelen en recepten. Ook het 'zoutboek' is een heel illustratief voorlichtingsmiddel: door middel van met zout gevulde buisjes, wordt getoond hoeveel zout verschillende, vaak veel gebruikte, voedingsmiddelen bevatten.

Sinds enkele jaren is de werkgroep onderzoek actief. Zij bieden handvatten ter ondersteuning van onderzoek, onderzoeken de mogelijkheden om een multi-centrum onderzoek op te zetten en kunnen bijvoorbeeld DNN-leden ondersteuning bieden bij het doen van promotieonderzoek. Om de kennis van de leden up-to-date te houden verzorgt de werkgroep scholing om de twee à drie jaar een tweedaagse bijscholing.

Een multidisciplinaire benadering is noodzakelijk om initiatieven breed te kunnen uitdragen en op elkaar af te stemmen. DNN heeft daarom onder

andere overleg met de NfN (Nederlandse federatie voor Nefrologie), Nefrovisie, Nierstichting, NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland) en de NVD (Nederlandse Vereniging van Diëtisten) en levert de vereniging een actieve bijdrage aan de Nederlandse Nefrologiedagen. Nog vermeldenswaardig is dat de DNN een van de eerste erkende netwerken van de NVD is. Inmiddels zijn er 34 erkende netwerken.

Wat gaat de toekomst ons brengen

Het up-to-date houden van bestaande richtlijnen en ontwikkelen van nieuwe richtlijnen door bijhouden van de laatste ontwikkelingen en inzichten zal altijd een belangrijke taak blijven voor de werkgroep richtlijnen. Er komen steeds meer digitale mogelijkheden, waar patiënten ook gebruik van maken.

De DNN zal daar ook op moeten inspelen dat informatie en begeleiding digitaal aangeboden wordt. Leden van DNN hebben meegewerkt aan de website nieren.nl en ook het dieetboek is inmiddels digitaal beschikbaar via deze website. Patiënten verwachten steeds meer een coachende – in plaats van een docerende – begeleiding. Tot slot heeft DNN veel aandacht voor preventie van nierziekten in multidisciplinair verband, immers voorkomen is altijd beter.

Ook na 40 jaar is DNN een springlevende vereniging en staat kwaliteitsverbetering bij de begeleiding van patiënten met een nefrologische aandoening nog steeds hoog in het vaandel! Uiteraard kan dit alleen als vele diëtisten een actieve bijdrage blijven leveren, nieuwe vrijwilligers zijn dan ook van harte welkom.

Marja Ho-Dac-Pannekeet (52) is per 1 september 2019 de nieuwe directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland

Marja Ho-Dac heeft als nefroloog en bestuurder een zeer ruime ervaring in de zorg: "Mensen beter laten worden is mijn motto. Daar heb ik ruim 20 jaar aan gewerkt als internist-nefroloog. Beter worden, betekende voor mijn patiënten niet altijd weer helemaal gezond worden, maar ook beter worden in het omgaan met ziekte. Als directeur van de NVN heb ik het gevoel dat de cirkel rond is. Ik keer weer terug naar werk, waarbij ik direct met patiënten en hun naasten te maken heb. Dat voelt goed, want dat is waar het in de zorg uiteindelijk om gaat!"



Gezamenlijk meerjarenbeleidsplan

Op basis van de wensen en behoeften van de NVN-leden wordt voor het eerst samen met de Nierstichting een meerjarenbeleidsplan opgesteld. Doel van deze gezamenlijke aanpak is: nog beter op nieuwe (zorg)ontwikkelingen inspelen om nog meer verbeteringen voor nierpatiënten mogelijk te maken.

Opvolger Hans Bart

Marja Ho-Dac volgt Hans Bart op die de afgelopen 8 jaar NVN-directeur was. Hij heeft veel voor mensen met nierproblemen bereikt. Zo zette hij zich in voor het realiseren van de Nierwijzer (hulpmiddel bij het kiezen voor een passende behandeling), Nieren.nl en de vernieuwde donorwet. Ook wil hij bevorderen dat patiënten en zorgverleners samen en in goed overleg over een passende behandeling beslissen.



Onze dagtocht van 5 juni 2019

Nadat iedereen aan boord was, op één familie na, startte de kapitein om 10:05 uur de motor en gingen wij het Zwolle-IJsselkanaal op, richting de Spooldersluis. Het schutten ging vlot, na 2 kopjes koffie of thee met een lekker gebakje was het tijd voor de jaarlijkse ledenvergadering.

In deze vergadering ging het over de financiën, bestuurswijziging en afscheid van Denie. Ook de nieuwe secretaris, Rinus Hofstede, werd welkom geheten.

Daarnaast hielden we 1 minuut stilte voor de overleden leden.

Na de vergadering was het tijd voor een drankje, zowel binnen als buiten op het dek. Ook waren er muzikale klanken van Annemieke op de accordeon. Inmiddels waren wij op het Keteldiep, en gingen wij links af het Vossemeer op. Aan de linkerkant een aantal eilandjes z.g. vogeleilandjes, rechts de Flevopolderdijk.





Inmiddels was het tijd voor de lunch, eerst een kop groente soep , daarna verschillende broodjes, bolletjes, en ook weer een kroket erbij. Inmiddels waren wij de Roggebot sluis voorbij, en voeren wij op het Drontermeer, aan de linkerkant het oude land, met veel groen en veel zwanen. De kapitein moest even rustig aan varen, bij de uitloop van het Revediep waar een nieuwe sluis wordt gebouwd.

In de verte was de brug bij Elburg al te zien! Om de haven te bereiken moest het schip achter uit het havenkanaal invaren, er was geen ruimte om te keren. Het was inmiddels al tegen tweeën, wij gingen bijna allemaal van boord richting centrum van Elburg. Het weer was goed, droog en zonnig en lopend door Elburg zag ik verschillende mensen genieten van een ijsje, op een terrasje zitten en winkeltjes in en uit gaan.

Om kwart over drie vertrokken we weer, de kapitein startte de Scania motor en wij verlieten Elburg weer. Op de terugweg was er tijd voor een drankje en praatje, zowel beneden als boven deks.



Om 5 uur was het tijd voor het buffet, iedereen zocht zijn plaats weer op, en liep langs het buffet, met veel keus zowel koud als warm met ijs na.

Tegen 19.20 uur legde de boot weer aan bij de Scania haven en ging iedereen tevreden naar huis.



Hopelijk mogen wij U volgend jaar weer verwelkomen!





Kerstdiner 2019!!!!

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 14 december
Het adres is De Vlakte 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 14 december 2019 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*

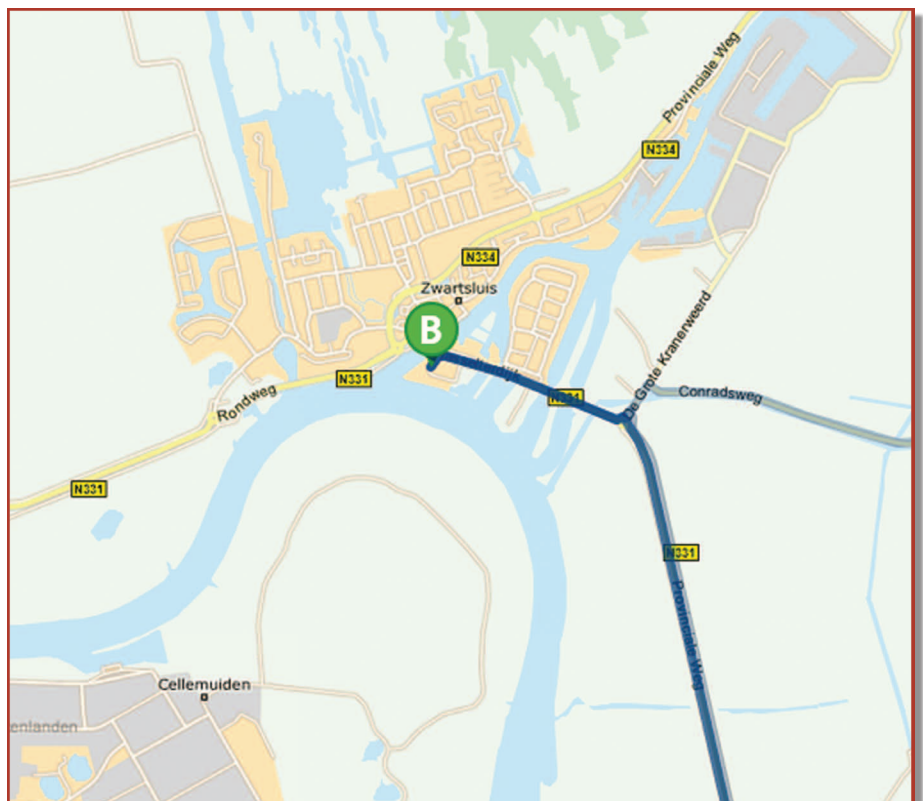


Indien u wilt deelnemen aan het kerstdiner het strookje graag voor **10 december** a.s. opsturen naar Æilt Dalebout. Bellen of mailen kan natuurlijk ook (De gegevens staan voorin deze DiaPost)

*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