

Digna Contact

maart 2018



***Lente uitgave voor nierpatiënten in
West-Brabant***

Digna Nierpatiëntenvereniging voor “West Brabant”**38^e editie no. 1, maart 2018****Inhoud:**

Pag. 2	Inhoud
Pag. 3	Voorwoord
Pag. 4 - 5	Van de bestuurstafel
Pag. 6 - 7	Boekenplank: boeken voor nierpatiënten...
Pag. 8	Nierziekte en predialyse
Pag. 9	Kracht van wandelen
Pag. 10	Vrolijk Pasen
Pag. 11	Meer bruikbare donornieren door nieuwe Nederlandse test
Pag. 12 - 13	Alle donornieren op de perfusiemachine
Pag. 14	Elke 2 weken testen op CMV na transplantatie effectiefst
Pag. 15	Vergoeding Mg supplementen
Pag. 16 - 17	Senaat stemt in met donorwet..
Pag. 18	Humor
Pag. 19 - 20	Eerste thuisdialyse Vitaal regio Breda e.o.
Pag. 21	Lid worden
Pag. 22 - 23	De nieuwe privacywetgeving 2018
Pag. 24	Puzzel mee en win

Bestuur Digna

Ad interim-voorzitter	Kleis Willemstein	tel.: 0168-453219
Penningmeester:	Ad van den Enden	tel.: 076-5217012
Secretaris	John Reniers	tel.: 076-5933607

Redactie van Digna Contact

Coördinator:	John Reniers
Corresp. Breda/O'hout	Rudie de Zwart
Techn. Coördinator	Jan van de Koedijk

Betalingen en contributie

NL32RABO0147744253
 Hofhage 4
 4813 XL Breda

Kopij

De kopij voor het volgende nummer van Digna Contact dient, liefst per E-mail, uiterlijk voor **23 mei 2018**. Gebruik hiervoor het volgende E-mailadres: j.p.a.reniers@casema.nl

De redactie houdt zich het recht voor om binnengekomen kopij te corrigeren en/of in te korten.

Belangrijke telefoonnummers:

Amphia Ziekenhuis Breda MG	Tel: (076) 59530 00
Dialyse Afdeling Breda MG	Tel: (076) 595 36 18
Maatschappelijk werk Breda MG	Tel: (076) 595 42 02
Amphia Ziekenhuis Oosterhout PL	Tel: (076) 595 50 00
Dialyse Afdeling Oosterhout PL	Tel: (0162) 32 74 00
Bravis Ziekenhuis Roosendaal / Bergen op Zoom	Tel: (088) 706 80 00
Dialyse Afdeling Roosendaal	Tel: (0165) 58 83 33
Maatschappelijk werk Roosendaal	Tel: (0165) 58 85 55
Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)	Tel: (035) 691 21 28
Nierstichting	Tel: (035) 697 80 00
Luistertelefoon Nierpatiënten Vereniging Nederland	Tel: (0800) 022 66 67

Voorwoord

Terwijl ik dit schrijf zijn er van het nieuwe jaar alweer twee maanden voorbij. Het lijkt wel dat, naarmate je ouder wordt, de tijd steeds sneller gaat.

Om ons heen is er de afgelopen maanden heel wat gebeurd. Neem alleen al de campagne en alle commotie rondom de Donorwet. De wet is er wel door, maar vraag niet hoe. Veertigduizend donoren hebben zich laten schrappen kopte het AD. Dit lijkt op het eerste gezicht een groot aantal, maar op een bevolking van 17 miljoen valt het wel mee. Persoonlijk hecht ik aan een goede voorlichting. Mensen voortdurend blijven wijzen op het belang van het donor zijn. Duidelijk maken dat iedereen in een situatie kan komen waar hij of zij een donororgaan nodig blijkt te hebben Maar ook mensen aansporen een keuze te maken. Niet overlaten aan nabestaanden. Dit voorlichten is niet alleen een zaak van de Nierstichting en andere organisaties maar hier ligt ook een taak voor u en mij. Draag het belang van het donor zijn uit in uw kennissenkring, op uw werk, vereniging en (als u erop zit) op Facebook, LinkedIn of Twitter. In de aanloop naar de Donorweek in oktober kom ik hier nog op terug.

We kunnen terugkijken op een geslaagd kerstdiner, bedankt John en Ad voor de super organisatie. Op World Kidney Day 2018 stonden we met een informatiestand in de hal van Amphia Ziekenhuis Locatie MG om mensen bewust te maken van het belang van gezonde nieren en om voorlichting te geven over het gebruik van zout en kruiden. Nu zijn we doende met de voorbereiding van de jaarvergadering die op 29 april wordt gehouden en met de organisatie van onze reis.

En dan is er op zondag 15 april het symposium “Zorg goed voor jezelf”. Dit symposium, dat zal gaan over het houden van de “Eigen Regie”, wordt georganiseerd door de vijf Brabantse Nierpatiëntenverenigingen en gehouden bij Boerke Mutsaers in Tilburg. Een uitnodiging heeft u reeds ontvangen en ik hoop velen van u daar weer tegen te komen.

Een hartelijke groet uit Zevenbergen
Kleis Willemstein
Voorzitter NPV Digna a.i.



Van de bestuurstafel door secretaris John Reniers

- Gelukkig kan u melden dat ik van lieverlee de draad weer aan het oppakken ben wat betreft mijn (secretariaat)activiteiten voor NPV Digna en overige verenigingen.
Het afgelopen half jaar heb ik wel geleerd om altijd te proberen in alles een positieve kant te ontdekken door de aandacht te richten op alles wat nu al goed is door de transplantatie en het nog beter te maken en niet te blijven hangen in frustraties!
Deze positieve inkijk heeft er mede voor gezorgd om een Digna Contact (Lente Uitgave) samen te stellen die voor iedereen een variatie aan verhalen en wetenswaardigheden bevat om met plezier te lezen.
- Kerstviering en Kerstattenties 2017.
 - Kerstviering 2017 in Gasterij 'De Seterse Hoeve', Vijf Eikenweg 56, 4903 RK Oosterhout op zondag 17-12-2017. Hieraan werd deelgenomen door 54 leden en partners niet leden en is wederom een groot succes geworden.
De muzikale omlijsting was in handen van het zangduo Tjerry & Mariska en de aanwezigen waren verguld met hun programma.
Iedereen heeft zich het 4 gangen keuzemenu goed laten smaken.
 - Kerstattenties hemodialysepatiënten (HD), peritoneaal- of buikdialyse patiënten (CAPD en CCPD) zijn net als voorgaande jaren weer uitgereikt.
Hoe alles met Kerst 2018 gaat verlopen moet en zal nader worden bekeken!
- In Digna Contact (Winteruitgave 2017) stond abusievelijk vermeld dat de Algemene Ledenvergadering plaatsvindt op zondag 1 april 2018. Deze datum zal echter door diverse leden gebruikt worden om gekleurde eieren en weet ik wat nog meer te verstoppert voor de kleinkinderen; deze dag is het namelijk Eerste Paasdag. De vergadering wordt gehouden in Gasterij 'De Seterse Hoeve' te Oosterhout en wel op zondag 29 april 2018. Tijdens deze vergadering legt het bestuur rekening en verantwoording af aan de leden en wordt de interesse gepeild in deelname aan een te organiseren kookworkshop waarbij koken zonder zout en helemaal gebaseerd op het gebruik van zelfgemaakte kruidenmixen centraal staat.
Noteer deze datum alvast in uw agenda; de uitnodiging volgt zeer binnenkort!
- World Kidney Day 2018.
Dit jaar vallen World Kidney Day en de Internationale Vrouwendag op dezelfde dag, namelijk donderdag 8 maart 2018. Als (internationaal) thema is daarom gekozen voor 'Nieren & Gezondheid van Vrouwen'. Naast het algemene doel van WKD: het benadrukken van het belang van gezonde nieren wordt extra aandacht gevraagd voor het belang van gezondheid van vrouwen en (de preventie van) nierziekte bij vrouwen.
Daarnaast is tijdige diagnose en goede zorg bij chronische nierziekte tijdens zwangerschap belangrijk en kan zwangerschap ook een waardevolle gelegenheid zijn voor vroege diagnose van chronische nierziekte.
Digna bemant een informatiestand in het Amphia Ziekenhuis Locatie MG Breda met allerhande informatie over nieren en nierfunctievermindering, gezond en zoutarme voeding, kruiden, behandelingen, zelfmanagement, etc., etc. Voor de bezoekers zijn er brochures en anders soort zaken.
We hopen dat velen de weg naar deze informatiestand WKD 2018 weten te vinden.

- Door de Regionale Nierpatiënten Verenigingen Noord-Brabant (Digna Breda, Den Bosch, NCZ, Veldhoven, Tilburg) wordt op zondag 15 april 2018 een symposium georganiseerd in café/zaal 'Boerke Mutsaers' in Tilburg. Het onderwerp is 'Eigen Regie / Zorg goed voor jezelf'. Wat kun je zelf doen aan je gezondheid bij pre-dialyse, dialyse en na transplantatie. 'Eigen regie' is zeker belangrijk in het leven van een nierpatiënt. Je kunt zelf de touwtjes in handen houden, of het nu gaat om behandeling, werk of vrije tijd. En je kunt daarbij eigen keuzes maken, keuzes die bij jou als persoon passen. Tijdens dit symposium wordt stilgestaan bij een aantal voorbeelden van 'Eigen Regie'.
Onze leden hebben de uitnodiging voor het Symposium 'Eigen Regie / Zorg goed voor jezelf' bij het lezen van deze Digna Contact al per post ontvangen.
Aan de dialyserende nierpatiënten in het Amphia Ziekenhuis is / wordt deze uitnodiging/flyer persoonlijk overhandigd.
- Bij het overlijden van een Digna lid werd door de nabestaanden uit naam van de overledene gevraagd om geen bloemen te geven. Indien gewenst konden de mensen een donatie geven aan Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant. Bij het condoleanceregister stonden collectebussen klaar om giften in te deponeren. Uit het gedoneerde bedrag bleek overduidelijk dat de nabestaanden en aanwezigen Digna een zeer warm hart toedragen. Hartelijk dank hiervoor!
Nogmaals wensen wij de nabestaanden, familie en bekenden veel sterkte toe in deze moeilijke tijd!
- De komende (nog niet vermelde) activiteiten van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant zijn:
 - Ledenwerving tijdens World Kidney Day op donderdag 08-03-2018 en tijdens overhandiging uitnodiging voor het Symposium 'Eigen Regie / Zorg goed voor jezelf' aan dialyserende nierpatiënten in het Amphia Ziekenhuis. Hopelijk dat we een (groot) aantal nieuwe leden mogen en kunnen begroeten;
 - Besturenoverleg zaterdag 10 maart 2018 Kantoor NSN/NVN Bussum;
 - Vergaderingen DB vinden plaats indien nodig;
 - Bestuursvergadering op woensdag 18-04-2018 en 27-06-2018;
 - Overleg DB met MTL Dialyseafdeling (Annelies Kuijpers (MTL)) en Medisch Maatschappelijk Werk Nefrologie (Nathalie Kats) op vrijdag 20-04-2018;
 - Algemene Leden Vergadering NVN op zaterdag 21-04-2018;
 - Barbecue georganiseerd door het Basis Goodwill Fonds van de Koninklijke Luchtmacht te Gilze Rijen. Te verwachten datum: dinsdag 15 mei 2018;
 - Zomerdagtocht op zondag 01-07-2018;
 - Najaarsactiviteit op zondag 23 september 2018.
- Wijzigingen doorgeven van adres- en contactgegevens, behandelwijze, etc.
Het blijkt regelmatig dat wijzigingen van adres, telefoonnummer(s), e-mail, bankgegevens, verandering in behandelwijze niet worden doorgegeven aan de ledenadministratie.
Wilt u in geval van overlijden ook de ledenadministratie op de hoogte stellen, zodat wij u kunnen condoleren en onze administratie kunnen bijwerken.
Daarom het vriendelijke verzoek aan eenieder om zo snel mogelijk wijzigingen door te geven. U kunt wijzigingen zenden naar Digna Ledenadministratie, Hofhage 4, 4813 XL Breda.

Boekenplank: Boeken voor nierpatiënten, partners en donoren

Als je noodgedwongen vaak in Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) – Leiden komt zie je nogal eens boeken liggen die een enorme impact kunnen hebben op ons 'lotgenoten' en verdere belangstellenden.

Onderstaande boeken zijn door mij op de plank geplaatst:

- Gids voor orgaantransplantatie en -donatie Een orgaantransplantatie heeft een enorme impact op de patiënt, zijn directe familie en op zijn vrienden- en kennissenkring. Dat kan leiden tot grote spanningen en ongerustheid. Het maakt daarbij niet uit of het gaat om dunne darm-, hart-, lever-, long-, nier- of pancreastransplantatie, het blijft een bijzonder avontuur. Dat geldt ook voor de nabestaanden van mensen die een orgaan afstonden. Wereldwijd is inmiddels ruim 50 jaar ervaring met orgaantransplantatie, waarvan de laatste 20 jaar met redelijke tot goede resultaten. Goede informatie over orgaantransplantatie en -donatie kan spanningen wegnemen, waardoor een meer ontspannen leven rond de ingreep kan ontstaan.

Dit boek geeft die informatie in 135 beantwoorde vragen, informatie van orgaanspecialisten en ervaringen van patiënten en betrokkenen. De auteur is de langstlevende hartgetransplanteerde van Nederland (ruim 30 jaar). Door zijn ervaring kan hij inzicht geven in het leven na de transplantatie.

Auteur: Willem Bavinck

- Ik ben toch geen auto?
In dit boek met korte verhalen vertelt Brenda de Coninck de waargebeurde geschiedenis van haar belevenissen in de gezondheidszorg. Ze is ogenschijnlijk gezond, maar heeft een erfelijke aandoening waardoor haar nierfunctie onverbiddelijk achteruitgaat. Op termijn zal ze daardoor moeten dialyseren of een niertransplantatie ondergaan.

Auteur: Brenda de Coninck

- Hoe kan ik je ooit bedanken?
Brieven van getransplanteerden aan de nabestaanden van hun donor.
Uitgave: NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting)

- De levenden herstellen
Na een fanatieke sessie golfsurfen aan de Normandische kust rijdt op een koude winterochtend het bestelbusje van drie jonge surfers tegen een betonnen mast. De negentienjarige Simon Limbres wordt in comateuze toestand naar de intensive care van het ziekenhuis vervoerd, waar de dienstdoende arts constateert dat hij hersendood is. De levenden herstellen volgt de wederwaardigheden van Simons hart van het moment van het ongeluk tot het punt waarop het, exact vierentwintig uur later, via stroomschokken aan het kloppen wordt gebracht in de borstkas van de zieke Claire Méjan, literair vertaalster in Parijs en moeder van drie zoons.

Maylis de Kerangal kruipt dicht onder de huid van alle naaste betrokkenen: Simon zelf, zijn ouders, zusje en vriendin, de verpleger Thomas Rémige die de getraumatiseerde ouders tot toestemming voor orgaandonatie hoopt te brengen,

de arts Pierre Révol, de hartpatiënt Claire, en de chirurgen en verpleegsters die de transplantatie uitvoeren.

De levenden herstellen zet ons aan het denken over kwesties als lichaam en geest, onze verantwoordelijkheid tegenover onze medemens, en over de vraag waar het leven eindigt en hoe we ons verzoenen met de dood. De Kerangal geeft hierop een prachtig antwoord met haar liefdevolle, diep doorvoelde beschrijvingen van de levenden in dit verhaal.

Auteur: Maylis de Kerangal

- In de Volkskrant, welke ik persoonlijk om moverende redenen prefereer boven een krant als Dagblad de Stem, las ik het volgende artikel: 'Een orgaandonatie van minuut tot minuut: dit gebeurt er met je lichaam als je 'ja' zegt. 'Oké, we gaan voor de nieren'

Door: Daphne van Paassen, zaterdag 23 februari 2018

Op onderstaande site vindt u het artikel:

<https://www.volkskrant.nl/wetenschap/een-orgaandonatie-van-begin-tot-eind-hallo-ik-heb-een-lever-voor-jouw-patient~a4573160/>

- Delen en omzien

Mijn motieven voor nierdonatie gaan terug naar mijn bronnen. Mijn ouders en mijn religieuze achtergrond. Het Leerhuis, het jezelf bevragen, het nadenken over hoe je in het leven wilt staan, die gemeenschap die elkaar bemoedigt, het zingen dat mijn diepste kern raakt. Ik ben geen beter mens door een nier te doneren. Ik ben en blijf wie ik was, met mijn leuke en moeilijke kanten, mijn hebbelikheden en onhebbelikheden.

Sommigen zullen het zien als het opzoeken van onnodig risico, als waaghalzerij. Ik ben me bewust van de risico's. Het leven is niet zonder risico, gelukkig maar!

Ik wil met mijn verhaal mensen prikkelen tot reflectie: zorgverleners, het brede publiek, beleidsmakers, mensen die overwegen een nier te doneren.

Auteur: Hans Bart (directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland).

Hans Bart is ook auteur van het boek 'Hoe gaat het met je? Het ontstaan & de toekomst van de patiëntenbeweging. Een boek dat tot nadenken stemt over de rol van de (patiënt)en beweging in de gezondheidszorg.

- Mijn nier voor een nieuw leven

Een aangrijpend verhaal over het vrijwillig en anoniem doneren van een nier.

1 juni 2007. Riet Brusselaars luistert naar de Grote Donorshow van BNN. Het valt haar op dat de meeste donoren hun nier aan familie of 'na overlijden' beschikbaar stellen. Gek vindt ze dat. Waarom niet meteen, nu, anoniem? Zij besluit dat te doen, een Samaritanen donatie. In een boeiend verhaal vertelt zij wat er vanaf dat moment in haar leven gebeurt. Met flashbacks brengt ze haar jeugd tot leven.

Auteur: Riet Brusselaars (1965)

Genoemde boeken zijn nog steeds verkrijgbaar.

Door: John Reniers

Nierziekte en predialyse (Bron NVN)

1. Mijn nieren werken niet goed meer, maar ik hoef niet te dialyseren. Ik heb veel last van concentratieproblemen en vermoeidheid. Het liefst zou ik me ziekmelden om weer wat energie op te doen. Wat raadt u mij aan?

Overleg dit met uw bedrijfs- of Arboarts. Vermoeidheid en concentratieproblemen zijn een gebruikelijk beeld bij het niet goed meer werken van de nieren. Een van de mogelijkheden is u gedeeltelijk ziek te melden: voor een dagdeel of enkele dagen per week. Komt u hier niet uit of hebt u vragen, bel NVN STAP: 035 - 693 77 99.

2. Bij mij is een nierziekte geconstateerd en ik werk op basis van een jaarcontract met uitzicht op een contract voor onbepaalde tijd. Ben ik wettelijk verplicht deze ziekte aan mijn werkgever te melden?

Meld aan uw werkgever dat u een nierziekte heeft en geef aan wat het betekent voor de al dan niet te verwachten uitval in relatie tot het werk. Komt u hier niet uit of hebt u vragen, bel NVN STAP: 035 - 693 77 99.

3. Ik heb me ziekgemeld vanwege mijn nierziekte. Ik kan me niet concentreren en ben ontzettend moe. Bij welke instantie krijg ik eerlijk advies over wat ik nog aankan, want de Arbodienst en mijn werkgever hebben het over re-integratieplannen. Ik ben bang dat ze me dwingen werk te doen dat ik niet meer aankan.

U kunt het beste telefonisch contact opnemen met NVN STAP: 035 - 693 77 99.

4. Ik moet naar de bedrijfsarts, terwijl ik me hondsberoerd voel. Kan ik me daar ook voor ziek melden?

Ja, als u niet in staat bent te komen. Meld u af of laat u afmelden, waarbij u de reden opgeeft.

5. Binnenkort moet ik naar de bedrijfsarts. Is die goed op de hoogte van nierziekten en wat zo'n ziekte betekent voor mijn werk?

Dat is zeker niet altijd het geval. Vraag dit na. Er bestaan regels over hoe deze artsen moeten omgaan met nierziekten en arbeidsongeschiktheid. Die zijn vastgelegd in het Verzekeringsgeneeskundig protocol Chronische nierschade. Heeft u de indruk dat de arts bijvoorbeeld vermoeidheidsklachten niet serieus neemt, wijs hem of haar op dit protocol. Komt u hier niet uit of hebt u vragen, bel NVN STAP: 035 - 693 77 99.

6. Bij mijn bezoek aan de bedrijfsarts wil ik mijn goede wil laten blijken, want eigenlijk wil ik wel weer werken maar het ontbreekt me aan energie. Kan ik dat zo openlijk met de arbodienst bespreken?

Ja, dat kunt u doen. Wees eerlijk tegen de Arbo- of bedrijfsarts. Doe u zeker niet beter voor dan u bent of zich voelt. Meer werken kan er ook toe leiden dat u weer vaker ziek kunt worden. Komt u hier niet uit of hebt u vragen, bel NVN STAP: 035 - 693 77 99.

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 Digna Contact. 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 vijftig procent.



Vrolijk Pasen!

	Portie	Energie Kcal.	Eiwit gram	zout gram	Kalium mgram
Paasei melk, puur of wit	Per stuk	40	0,5	0	30
Paasei praliné	Per stuk	40	0,5	0	15
Paasbrood / krentenbrood met spijs	Per snee	105	3	0,3	125
Schuimkransje	Per stuk	40	0	0	0
Gevuld ei	Per stuk	85	3,5	0,2	50
Gekookt ei	Per stuk	65	6	0,2	70
Croissant	Per stuk	160	4	0,5	40
Vers geperst sinaasappelsap	Per glas/200 ml	100	1	0	335



Heeft u vragen over bovenstaand schema of over producten die niet op de lijst staan? Vraag het gerust aan de diëtist. Wij horen het graag van u.

Fijne Paasdagen!

Conny, Evelien, Leonie en Vera, diëtisten Amphia.

Meer bruikbare donornieren door nieuwe Nederlandse test

Voorspellen of een donornier het direct na transplantatie gaat doen, of dat het even duurt voor de nier op gang is. Er zijn wel methodes om daar iets over te zeggen, maar de bewijskracht daarvan is niet sterk. Onderzoekers van het UMC Utrecht en het Erasmus MC hebben twee bio markers gevonden, die wel een adequate voorspelling geven. En het mooie is: voor de test hoeft de nier niet beschadigd te worden.

Sommige donornieren werken direct als ze aangesloten zijn, terwijl de patiënt nog op de operatietafel ligt. Maar bij andere nieren kan het uren tot soms wel dagen duren. Dat is niet alleen op dat moment vervelend voor de patiënt, die in onzekerheid leeft of de zware ingreep die een transplantatie is, wel geslaagd is - en met een beetje pech zelfs nog tijdelijk moet blijven dialyseren. Ook op de lange termijn blijkt de kwaliteit van nieren die moeite hadden om op gang te komen, vaak minder goed dan die van nieren die wel meteen werkten. Dr. Bas van Balkom (UMC Utrecht) is een van de onderzoekers en eerste auteur van het artikel dat vanavond verschenen is in het Clinical Journal of the American Society of Nephrology. Hij vertelt: 'in nieren die uitgenomen zijn voor transplantatie vinden nog allerlei processen plaats. Daarbij worden eiwitten gevormd, die de nier uitscheidt in de bewaarvloeistof. Deze stoffen kunnen daarom iets zeggen over wat er in de nier gebeurt. Wij hebben onderzocht of we onder alle signaalstoffen die een nier produceert tijdens de periode tussen uitnemen en transplantatie, markers kunnen vinden die voorspellen hoe de nier zal functioneren. We hebben daarvoor 158 eiwitten bekeken waarvan bekend is dat ze een signaleringsrol vervullen. Bijvoorbeeld groei- en stresshormonen en ontstekingsfactoren. Die 158 zijn misschien niet alle denkbare stoffen die je zou kunnen meten, maar wel een heleboel.'

De studie is uitgevoerd in de bewaarvloeistof van nieren die afkomstig waren van donoren van wie het hart had stilgestaan. De uitkomst is dat een combinatie van twee markers een goede voorspelling geeft over hoe lang de nier nodig zal hebben om aan te slaan. Van Balkom: 'Het mooie aan deze methode is dat je geen stukje weefsel uit de nier hoeft te halen en dat je voor transplantatie al weet waar je aan toe bent. Andere criteria, die nu vaak gebruikt worden, bleken geen significante invloed te hebben, behalve, beperkt, de BMI van de ontvanger. Onze methode heeft dan ook een veel sterkere voorspellende waarde.'

'We zullen onze resultaten nog in veel grotere aantallen donornieren moeten valideren, voordat de test in de praktijk gebruikt kan worden. Wat we nu eerst willen onderzoeken, is hoe het zit bij nieren waarbij perfusie wordt toegepast: het doorspoelen van de nier met een speciale vloeistof. Het wordt nog een uitdaging om daarbij goed te meten, maar als het werkt kun je real time volgen hoe de nier eraan toe is. Als we nog beter weten welke processen er plaatsvinden in nieren die wel of juist niet snel beginnen te werken, zou je in de toekomst zelfs de nier aan de pomp kunnen behandelen, tot de uitslag goed is, en dan pas transplanteren. Dan is de nier in de best mogelijke conditie als hij in de patiënt ingebracht wordt.'

'Het is niet de bedoeling om nieren die op basis van de gebruikelijke criteria worden goedgekeurd voor transplantatie, vanwege de uitslag van onze test af te keuren. Maar je zou wel nieren die anders afgekeurd zouden worden, alsnog kunnen gebruiken als je ziet dat ze goed scoren op onze test. Per jaar worden er zo'n 50 nieren die wel het traject in zijn gegaan, alsnog afgekeurd. Stel nou dat tien daarvan toch bruikbaar blijken te zijn; dat lijkt niet veel maar het zijn toch weer tien mensen die je geholpen hebt.'

Bron: Niernieuws (Gepubliceerd: vrijdag 05-05-2017)

'Alle donornieren op de perfusiemachine'

De komende twee jaar zullen alle nieren van overleden Nederlandse donoren tussen uitnemen en transplantatie standaard behandeld worden met machinepreservatie. Uit grootschalige onderzoeken blijkt dat perfusie de beste manier is om donornieren te bewaren en te vervoeren. Nieren worden nu bewaard onder 'cold storage', in een koelbox. Dat schrijft de Nederlandse Transplantatie Stichting.

Bij machinepreservatie of perfusie wordt een donornier in een machine voortdurend doorspoeld met een speciale vloeistof. De machine simuleert daarbij een soort hartslag, de vloeistof pulseert dus. Door machinepreservatie blijkt de kwaliteit van de nieren beter behouden te blijven in de periode buiten een lichaam.

Alle transplantatiecentra gaan gedurende de proefperiode twee verschillende perfusiemachines gebruiken. De ene nier van de donor gaat op het ene type machine, de tweede nier op het andere. Beide machines werken op basis van koude perfusie. Over twee jaar moet dan meer duidelijk zijn over machinepreservatie van nieren op de lange termijn.

Bij nieren gaat het specifiek om preservatie tijdens het transport. Ook voor andere organen bestaan preservatie-machines, dan gaat het om een behandeling op locatie. Diverse ziekenhuizen doen hiernaar onderzoek. Soms kunnen afgekeurde organen, bijvoorbeeld longen, zodanig behandeld worden dat ze alsnog geschikt zijn voor transplantatie.

Het UMC Groningen neemt vandaag, als eerste ziekenhuis in Nederland, een speciale perfusiekamer in gebruik. Hierin kunnen organen voor transplantatie onder betere omstandigheden bewaard en soms zelfs verbeterd worden. Waar het om nieren gaat bevindt de techniek zich nog in de onderzoeksfase. Dat betekent ook dat niet meteen alle te transplanteren nieren 'op de pomp' gelegd zullen worden.

Traditioneel worden organen die getransplanteerd zullen worden, na uitnemen op ijs bewaard. Daar worden ze vaak niet beter van. De laatste jaren zijn er machines ontwikkeld die het mogelijk maken een orgaan met een geschikte vloeistof, met bijvoorbeeld voedingsstoffen en zuurstof, te doorspoelen. Deze perfusie maakt het ook mogelijk de organen op een hogere temperatuur dan rond het vriespunt te bewaren.

Techniek al lang in onderzoek

Het UMC Groningen is een van de ziekenhuizen waar onderzoek wordt gedaan naar deze perfusie. De techniek wordt er ook al langer toegepast. In de afgelopen maanden heeft het ziekenhuis gebouwd aan een speciale kamer waar vier perfusiemachines staan. Deze kamer wordt vandaag in gebruik genomen, waarmee de mogelijkheden en capaciteit zijn uitgebreid. Maar niet elke nier die in Groningen wordt uitgenomen zal meteen doorspoeld worden in deze kamer.

Voor longen zijn voordelen helder

Dr. Stefan Berger, nefroloog en hoofd van het nier- en pancreastransplantatieprogramma in het UMCG: 'voor longen is het voordeel van perfusie heel duidelijk. Die kun je op deze manier echt verbeteren voor ze getransplanteerd worden. Bij nieren wordt de techniek alleen nog in studieverband toegepast. De resultaten tot nu toe zijn veelbelovend, maar een en ander is nog niet uitgekristalliseerd. Het is bijvoorbeeld nog niet helder wat de beste methode is: met of zonder zuurstof, koud of warm?'

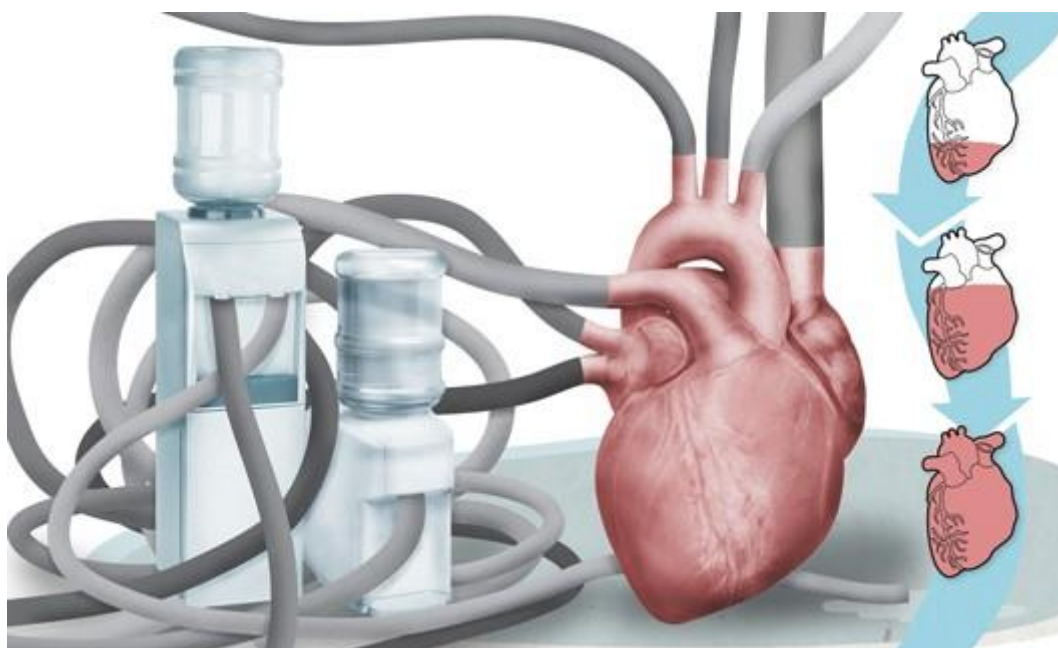
Geen sprake van 'alle nieren op de pomp'

Van het verbeteren van nieren die eigenlijk ongeschikt zijn voor transplantatie, zoals bij longen wel zal gebeuren, is volgens Berger voorlopig geen sprake. 'We richten ons eerst op goedgekeurde nieren van donoren van wie het hart heeft stilgestaan, en op die van oudere donoren. De eerste groep levert ongeveer de helft van alle postmortale nieren die in Nederland getransplanteerd worden, en in 60 tot 70% van de gevallen komt de nier traag op gang. Dat zou je met perfusie kunnen verbeteren, waardoor getransplanteerde patiënten minder lang opgenomen hoeven te blijven. Voor nieren van oudere donoren geldt dat de uitkomsten van de transplantatie ook nog iets verbeteren door perfusie.'

Duur en ingewikkeld

Perfusie is duurder en logistiek ingewikkelder dan een nier op ijs bewaren. Alle nieren per funderen zal daarom voorlopig niet gebeuren. Op het moment dat er voldoende bewijs voor de werking is om de nieren van de hierboven genoemde groepen donoren ook buiten studieverband met deze techniek te behandelen, zou het in Nederland kunnen gaan om 200 tot 300 nieren per jaar.

Bron: Niernieuws



Elke twee weken testen op CMV na transplantatie effectiefst

Ongeveer driekwart van de volwassenen draagt het cytomegalovirus (CMV) bij zich, en bij een goed werkend immuunsysteem veroorzaakt dat geen problemen. Mensen bij wie het immuunsysteem is verzwakt, zoals nierpatiënten die net een nieuwe nier hebben ontvangen, kunnen van datzelfde virus echter heel ziek worden. Daarom ontvangen getransplanteerden standaard een half jaar medicatie tegen CMV, maar na dat half jaar is er nog steeds grote kans dat CMV toeslaat. Recent Amerikaans onderzoek laat zien dat het beter is om nier getransplanteerden na dat halve jaar elke twee weken te screenen op aanwezigheid van CMV.

Normaal gesproken worden getransplanteerden na het halve jaar medicatie niet meer getest op CMV, maar een groot gedeelte van deze getransplanteerden krijgt na dat halve jaar alsnog te maken met een CMV-infectie. Dat is, uiteraard, niet goed voor de patiënt, want aan een dergelijke infectie kleven behoorlijke gezondheidsrisico's. Daarnaast is het ook duur; sommige patiënten moeten in het ziekenhuis worden behandeld; ook kan het tot gevolg hebben dat de donornier wordt afgestoten. Een complicerende factor is dat de symptomen van CMV zo atypisch zijn; met andere woorden, het valt niet zo gauw op dat iemand een CMV-infectie doormaakt. Een optie zou kunnen zijn om patiënten na het halve jaar medicatie regelmatig op een CMV-infectie te testen, maar ook dat kost geld, en de vraag is dan: hoe vaak testen we dan?

Daartoe deden drie artsen uit Pittsburgh (zo'n 300 km ten westen van New York) een 'kosten utiliteitsanalyse': met een statistisch model probeerden zij zich een beeld te vormen van de kosten die regelmatig testen van patiënten op CMV met zich mee zou brengen, en de QALY's (Quality-Adjusted Life Years) die dat voor de patiënt op zou leveren. Eén QALY is een jaar in volledig goede gezondheid, 0 QALY is - cru gezegd - dood, 0,5 QALY betekent een jaar in matige (half-goede) gezondheid. De onderzoekers probeerden van vijf strategieën te bepalen of ze kosteneffectief waren: na een half jaar medicatie niet meer testen, of eens per vier, drie, twee weken of elke week testen. Vaker testen betekent grotere kans CMV tijdig te vinden, maar brengt ook meer kosten met zich mee.

Uit het model kwam dat niet testen de beste strategie was als men niet bereid was meer te betalen dan € 12.000 per gewonnen QALY. Als men echter bereid was € 156.000 per gewonnen QALY uit te geven, dan was elke week testen het beste. Tussen beide bedragen was eens per twee weken testen het gunstigst. Aangezien dat, volgens de artsen, ruimschoots opweegt tegen de kosten die gemaakt moeten worden om een patiënt voor een CMV-infectie te behandelen, stellen zij dat eens per twee weken testen over het geheel genomen de beste strategie is. De kosten zaten evenwel niet in het model verwerkt. Ook is eens per weken geprikt moeten worden toch wel een last. Daar staat dan evenwel weer tegenover dat er wellicht een thuistest ontwikkeld kan worden, zoals je ook thuis je bloedsuikerspiegel of je INR (bloedstollingsfactor) kunt meten.

Bron: Niernieuws (Gepubliceerd: donderdag 21-12-2017)

Lees meer over dit onderwerp:
Virus versterkt afstotingsreactie tegen donornier



Vergoeding Mg supplementen,
NaHCO₃ en calcium citraat
voor nefrologische indicaties

Geachte collega's,

Al enige jaren is er discussie over de vergoeding van magnesium supplementen, natriumbicarbonaat tabletten en kalium citraat tabletten voor nefrologische indicaties. Tot nu toe werd dit niet vergoed of zoals bij natriumbicarbonaat slechts na afgeven van een machtiging door een internist-nefroloog of kindernefroloog.

Op verzoek van de beleidsadviesraad van Nefrovisie is er nu per 1-1-2018 vergoeding van magnesium supplementen, natriumbicarbonaat en kalium citraat voor nefrologische indicaties tot stand gekomen. Hierbij is de voorwaarde dat een internist-nefroloog of kindernefroloog de bereiding als eerste voorschrijft. Er is geen machtiging meer nodig en de kosten worden volledig vergoed.

In de bijlage staat in de 2^e kolom de vergoedingsstatus van 2017 vermeld en in de 3^e kolom de gewijzigde vergoedingsstatus per 1 januari 2018.

De meest recente informatie over de vergoeding van geneesmiddelenbereidingen is te vinden op de website van de KNMP.

<https://www.knmp.nl/patientenzorg/geneesmiddelen/apotheekbereidingen/vergoeding-apotheekbereidingen>

De informatie en complete tabel van geneesmiddelenbereidingen is te vinden op de website van de Zorgverzekeraars Nederland.

<https://znformulieren.nl/337936417/Formulieren?folderid=698155008&title=Apotheekbereidingen>

Ingezonden door:

Gerda Verbraak

Medisch maatschappelijk werker

Zorgkern Interne Geneeskunde Amphia Ziekenhuis Locatie MG/PL

Senaat stemt in met donorwet, Nederlanders voortaan automatisch donor

Op dinsdag 13 februari 2018 heeft de Eerste Kamer het initiatiefwetsvoorstel van D66-Kamerlid Pia Dijkstra tot invoering van een actief donorregistratiesysteem (ADR) aangenomen. Dat betekent dat alle volwassen Nederlanders voortaan automatisch orgaandonor zijn, tenzij hij of zij expliciet aangeeft dat niet te willen.

Uit een spannende hoofdelijke stemming bleek dat 38 Eerste Kamerleden voor de nieuwe donorwet zijn, 36 senatoren stemden tegen.

Dijkstra wil er met de nieuwe wet voor zorgen dat meer mensen hun organen afstaan voor donatie. Jaarlijks overlijden er 150 mensen die wachten op een donor.

Nu de Eerste Kamer met het initiatiefwetsvoorstel heeft ingestemd behoort het tot de taken van de minister voor Medische Zorg en Sport Bruno Bruins om de komende periode alles in het werk te stellen om de wet tijdig en zorgvuldig te implementeren.

'Ja, tenzij'

Het donorsysteem verandert van 'nee, tenzij' naar 'ja, tenzij'. Dat betekent dat volwassen Nederlanders automatisch orgaandonor worden, tenzij daar expliciet bezwaar tegen is gemaakt. Wanneer er geen keuze wordt gemaakt, wordt automatisch geregistreerd dat je 'geen bezwaar' hebt tegen donatie van jouw organen.

In het huidige systeem moeten nabestaanden - in het geval er geen keuze geregistreerd is - die keuze voor hun overleden naaste maken. Het nieuwe voorstel beoogt de nabestaanden ook het laatste woord te geven, maar hoe dat er precies uit komt te zien, zal nader worden uitgewerkt.

Wonder

Dat de wet nu door zowel de Eerste als de Tweede Kamer is goedgekeurd, mag een klein wonder heten. De wet werd tegen alle verwachting in goedgekeurd door de Tweede Kamer, omdat PvdD-Kamerlid Frank Wassenberg niet op tijd in de Kamer was voor de stemming. Zou hij wel aanwezig zijn, dan zou de wet het niet hebben gehaald.

De verdeeldheid is tekenend voor de omstreden wet. Omdat het - zoals eigenlijk altijd bij ethische onderwerpen - een zogenoemde vrije kwestie betreft, mogen de parlementariërs zelf bepalen of zij voor of tegen de wet zijn. Dijkstra heeft daarom moeten vechten voor iedere stem.

Kritiek

De senatoren hadden tijdens de wetsbehandeling nog forse kritiek die zich liet categoriseren in drie punten: de positie van de nabestaanden, de rol van de artsen en de vraag of de wet in strijd is met artikel 11 van de grondwet die gaat over de onaantastbaarheid van het lichaam.

Een groep senatoren vindt dat de overheid met de wet een te grote inbreuk maakt op de keuzevrijheid van de burger en onaantastbaarheid van het lichaam. Zo zou de overheid voor mensen die, om wat voor reden dan ook, geen keuze willen of kunnen maken, bepalen dat zij 'geen bezwaar' hebben tegen orgaandonatie.

Een ander kritiekpunt is dat niet onomstotelijk vast staat dat het actieve donorregistratiesysteem daadwerkelijk meer orgaandonaties oplevert.

Nabestaanden

Vooraf over de rol van de nabestaanden en de artsen is de afgelopen weken flink gesteggeld. In de wet staat dat de nabestaanden donatie kunnen tegenhouden als zij "aannemelijk" kunnen maken dat de donor eigenlijk toch niet zijn organen wil afstaan. Dit was een deel van de senatoren nog te vaag.

Het leidde ertoe dat het debat twee weken geleden geschorst moest worden waarna Dijkstra haar wet moest verduidelijken. In een brief naar de senatoren schreef zij vervolgens dat de nabestaanden het laatste woord houden, maar dit zou niet formeel in de wet worden vastgelegd.

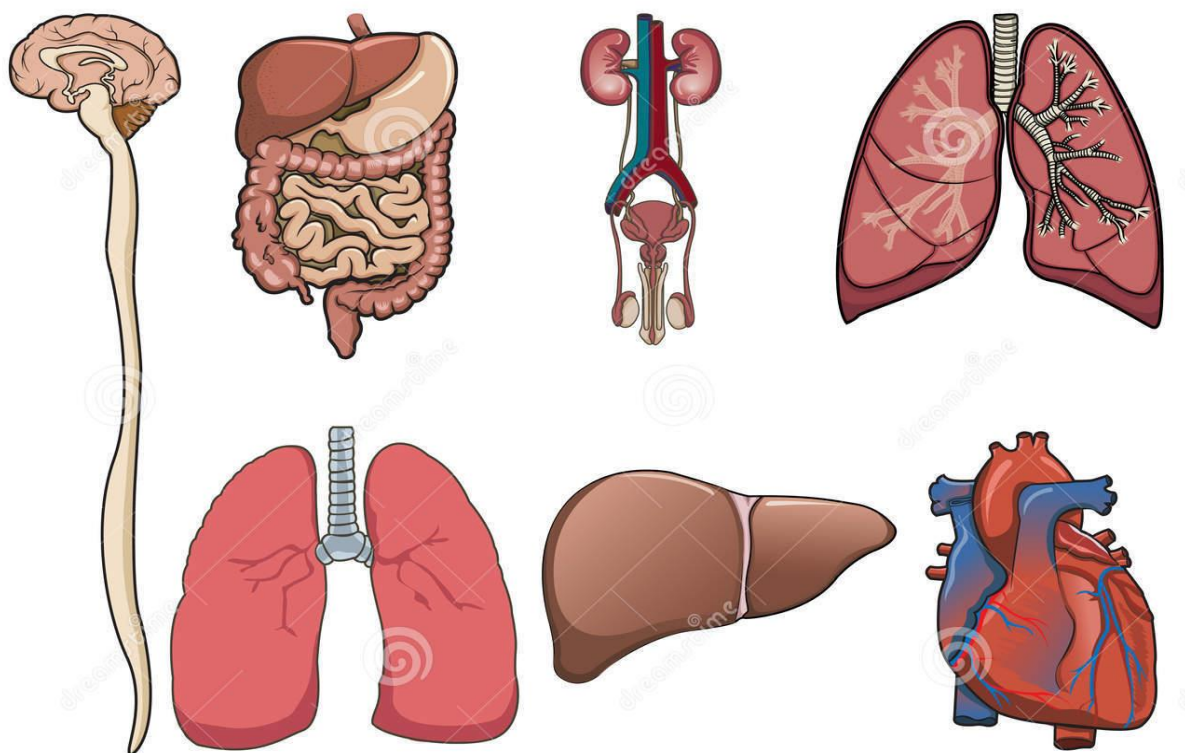
De minister van Volksgezondheid moet met onder andere de artsen- en patiëntenorganisaties tot een protocol komen waarin de stem van de nabestaanden een plek krijgt.

Inwerkingtredingstermijn

Gelet op de activiteiten die moeten worden ontwikkeld in het kader van de implementatie, en de tijd die nodig is om alle inwoners goed te informeren over de gevolgen van de wet, wordt voorzien dat inwerkingtreding van de wet per 1 juli 2020 mogelijk moet zijn.

Flankerend beleid

Om te komen tot meer succesvolle transplantaties zal tijdens de implementatie van de wet ook worden gewerkt aan andere aspecten van orgaandonatie, zoals de organisatie in ziekenhuizen, de begeleiding van nabestaanden, de communicatie en informatievoorziening en investeringen in innovatie, om meer organen geschikt te maken voor transplantatie.



Download from
Dreamstime.com

This watermarked comp image is for previewing purposes only.



ID 13871207

Dinictis | Dreamstime.com

Humor

Een Duitser, een Engelsman en een Marokkaan zitten in een restaurant.

Aan de overkant zit een man te eten die sterk op Jezus lijkt. De Duitser kan het niet laten te zeggen dat hij écht wel sterk op Jezus lijkt... "Ik ben Jezus", zegt de man.

Dat treft, zegt de Duitser, ik ben een goed katholiek en mocht je mij van mijn migraine kunnen afhelpen. Jezus raakt zijn voorhoofd aan en meteen houdt de pijn op. De Duitser vertelt het verhaal aan zijn tafelgenoten en de Engelsman gaat nu op Jezus af: Ik heb een niet te genezen reuma, met uw genade zal ik genezen.

Jezus raakt de schouder van de Engelsman aan en hij is meteen van z'n kwaal verlost. De Engelsman vertelt zijn verhaal, maar de Marokkaan geeft geen krimp.

Na een poosje komt Jezus aan de tafel en vraagt aan de Marokkaan: Zeg vriend, heb jij geen enkele ziekte of pijn?

Waarop de Marokkaan zegt: Waag het niet om mij aan te raken, ik ben in de ziektewet!

Er komt een Belg bij de bioscoop en vraagt aan de mevrouw 1 kaartje voor de film.

"Dat wordt dan 7,50", zegt de mevrouw. De Belg betaalt, neemt het kaartje aan en gaat naar de filmzaal. Even later loopt de Belg terug naar de vrouw en vraagt nog een kaartje. De vrouw begrijpt het niet maar vraagt er niet naar. De man loopt weer naar de bioscoopzaal. Even later loopt de Belg weer terug naar de vrouw en vraagt weer een kaartje. Dit doet de man zo nog 6 keer. "Waarom ga je niet naar de film meneer?" Vraagt de mevrouw.

"Bij de ingang van de bioscoopzaal scheurt iemand heel de tijd mijn kaartje kapot", antwoordt de Belg treurig.

Zitten een haas, een olifant en een grote dikke beer in het bos. Ze hebben alle drie een oproep gekregen voor de keuring van de militaire dienst. Geen van drieën hebben ze zin om in dienst te gaan en verzinnen iets om er onderuit te komen. De haas moet als eerste. De beer zegt, als we je oren er nou afhalen, word je zeker afgekeurd, want een haas zonder oren is geen haas. De haas komt terug en ja hoor, afgekeurd want een haas zonder oren is geen haas en hoeft niet in dienst.

Als tweede is de olifant. Ze besluiten z'n slurf eraf te halen want een olifant zonder slurf is geen olifant. Zogezegd zo gedaan. De olifant komt terug en ja hoor afgekeurd want een olifant zonder slurf is geen olifant. Als laatste is de beer aan de beurt. De haas zegt, als we nou al je tanden uit je bek slaan is het zeker goed want een beer zonder tanden is geen beer. Zogezegd zo gedaan en de beer komt terug van de keuring. De haas en de olifant in afwachting van de uitslag, en??? Afgekeurd, ik was te zwaar!!!

Karel woont sinds 2 maanden in zijn nieuwe huis, maar zijn buurman heeft een hond die elke week helemaal gek wordt. Het beest begint te blaffen en te janken en het houdt maar niet op voor de rest van die dag. Karel belt bij zijn buurman aan, de buurman doet open, Karel verteld zijn buurman dat hij zich stoort aan zijn hond.

Karel zegt "Elke keer als Feyenoord verliest hoor ik jouw hond janken en piepen". De buurman biedt zijn excuses aan, hij weet dat de hond dit doet maar ja wat kan ik eraan doen!? Karel vraagt "Wat gebeurt er eigenlijk als Feyenoord wint?".

De buurman reageert: "Dat weet ik niet, ik heb die hond pas 3 jaar".

Eerste Thuisdialyse Vitaal regio Breda e.o.

Op 13 november 2017 zijn Dhr. Van Nispen en zijn echtgenote gestart met de opleiding Thuisdialyse onder begeleiding van Vitaal Thuisdialyse uit Venlo. Vier dialyseverpleegkundigen van het Amphia Ziekenhuis hebben zich aangemeld als begeleiders/trainers; Mariska, Marian, Anja en Adje.

Dhr. Van Nispen is in juni 2016 vrij plotseling gestart met zijn dialysebehandeling in Amphia Molengracht. Hij heeft toen al aangegeven dat hij koos voor thuisdialyse, zodra dit mogelijk was. In augustus 2017 heeft hij al een begin gemaakt met het leren opbouwen van de AK200 dialysemachine, om goed voorbereid te zijn. Hij schreef zijn controles al op en kwam door uitleg achter de betekenis van drukken en getallen. Op 18 september werd er gestart met de verbouwing in zijn huis, van de ruimte die hij heeft gekozen als dialysekamer. Een eigen kamer op de 1e verdieping. In oktober werd de dialysemachine geleverd samen met de waterontharder en R.O.-installatie. Zijn echtgenote gaat leren de shunt aan te prikken en ze gaan dan alles zelf doen, dat heet conventionele thuisdialyse. Thuisdialyse met behulp van een verpleegkundige of dialyse-assistent heet Thuisdialyse met Meerzorg.

Op 13 november hingen de ballonnen buiten, de start van Thuisdialyse, het was een indrukwekkende dag, eerst koffie met Limburgse vlaai van Inge Peters, Thuisdialyse coördinator van Vitaal, die bij de dag aanwezig zou zijn en veel zou uitleggen en toelichten.

Er is hard gewerkt in die 12 weken van de opleiding. Zowel in de theorie als in de praktijk. Op 19 januari was er een huiskamerdialyse in het dialysecentrum, dit is een maal in de 3 maanden. Alle disciplines; de nefroloog, de diëtiste, maatschappelijk werk, diabetesverpleegkundige (indien nodig) komen langs voor controle. Er wordt een shuntflowmeting gedaan, bloedonderzoek en indien nodig een BCM-meting.

Voor Dhr. Van Nispen kwam er een tegenvaller bij kijken. Hij heeft een operatie aan de shunt gehad.

Hierna hebben Dhr. en Mevr. Van Nispen de draad weer sterk opgepakt en hebben ze op woensdag 14 februari 2018 een officieel certificaat en bloemen ontvangen. Ze zijn geslaagd voor het zelfstandig uitvoeren van de dialysebehandeling.

Wij bedanken Dhr. en Mevr. Van Nispen voor hun gastvrijheid en zijn ontzettend trots op ze.

Wij, als Thuisdialyseteam, hebben veel geleerd en zijn blij dat wij hebben kunnen bijdragen aan de wens van Dhr. en Mevr. Van Nispen en wensen hen veel succes voor de toekomst.

Mariska, Marian, Anja en Adje



Digna Nierpatiëntenvereniging voor "West Brabant"

Voor wie is Digna bedoeld?

Digna is een vereniging die opkomt voor de belangen van nierpatiënten in de regio West Brabant, die nu of in de toekomst nierfunctie vervangende therapie nodig hebben.

Het doel van Digna

- Het bevorderen van onderlinge contacten tussen patiënten, door middel van het organiseren van verschillende activiteiten zoals o.a. een jaarlijkse dagtocht, Kerstviering, organiseren van informatie, voorlichting en themabijeenkomsten, specifiek voor nierpatiënten en hun naasten.
- Uitgeven van ons blad Digna Contact.
- Overleg met de dialyseafdeling van het Amphia en Bravis ziekenhuis om de organisatie rondom de dialyse behandeling te optimaliseren.

Hoe is Digna Samengesteld?

Het bestuur: voorzitter, penningmeester/vicevoorzitter, secretaris en bestuursleden. Het bestuur wordt gekozen door de leden en het bestuur stelt de commissies samen. Het bestuur en commissies bestaan uit een afvaardiging van patiënten en belanghebbende van het Amphia ziekenhuis in Breda en het Bravis ziekenhuis in Roosendaal / Bergen op Zoom. Het bestuur wordt bijgestaan door diverse commissies.

Contributie.

Contributie loopt van 1 januari t/m 31 december en bedraagt € 25,00 per lid per jaar. Tevens bent u lid van Nierpatiënten Vereniging Nederland en bezoekt u themadagen, ontmoeten lotgenoten, persoonlijk advies sociale raadslieden en ontvangst Wisselwerking 6x per jaar.

Geef u op als lid of donateur van onze vereniging (per lid een formulier)



*) Voorletters / Roepnaam: _____ - _____ *) ☐ Man ☐ Vrouw

*) Achternaam: _____

*) Adres: _____

*) Postcode: _____

*) Woonplaats: _____

*) Geboortedatum: _____ - _____ - _____

E-mail: _____ @ _____

Tel.: _____ Mobiel.: _____

*) Bank / IBAN _____

*) Deze velden zijn verplicht

☐ Hemodialyse ☐ PD dialyse ☐ Getransplanteerd ☐ Pré-dialyse

☐ Partner lid ☐ Donor ☐ Lid donateur

Behandelcentrum (aankruisen wat van toepassing is):

☐ Amphia ziekenhuis ☐ Bravis ziekenhuis ☐ Niet van toepassing

NB: wordt uw partner ook lid? Vul formulier nogmaals in.

De nieuwe privacywetgeving 2018

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is per 25 mei 2018 van toepassing. Vanaf deze datum geldt in heel de Europese Unie dezelfde privacywet en vervalt de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Maar wat betekent privacywetgeving voor jouw organisatie?

De Algemene Verordening Gegevensbescherming

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) heeft als doel de privacy en persoonlijke gegevens van burgers te beschermen. Hierdoor heeft de consument zeggenschap de 'macht' in handen. Deze nieuwe privacywetgeving stelt consumenten in staat ten alle tijden hun persoonsgegevens op te vragen of te verwijderen. Hierdoor krijgen organisaties meer verantwoordelijkheid. Doordat de digitale wereld razendsnel verandert, heeft de Europese Commissie besloten een nieuw wetgeving te hanteren. De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) brengt echter een aantal veranderingen met zich mee:

- Wanneer de gegevensbeschermingsregels worden overtreden staan hier strengere sancties op. De boete kan oplopen tot wel 20 miljoen euro of 4% van de jaaromzet.
- Organisaties moeten ervoor zorgen dat er voldoende wordt gedaan aan informatiebeveiliging. Zo moeten er interne procedures worden vastgesteld voor datalekken, privacyverklaring en het opslaan en verwerken van persoonsgegevens.
- Organisaties die groter zijn dan 250 medewerkers dienen een functionaris voor de gegevensbescherming aan te stellen.

Voordelen voor organisaties

Voorheen golden er in de Europese Unie 28 verschillende nationale wetten. Met de invoering van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) geldt er slechts één privacywet in heel de Europese Unie. Dit betekent dat wanneer je organisatie in meerdere EU-landen actief is de AVG zorgt voor minder administratieve kosten en meer rechtszekerheid.

Algemene- en bijzondere persoonsgegevens

Persoonsgegevens zijn gegevens over geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke personen. Het gaat om natuurlijke personen, dit betekent dat gegevens van overleden personen of van organisatie geen persoonsgegevens zijn. Bij het verzamelen en gebruiken van persoonsgegevens dien je, ten alle tijden, toestemming te vragen. Er zijn algemene en bijzondere persoonsgegevens maar wat is nou eigenlijk het verschil?

Algemene persoonsgegevens

Algemene persoonsgegevens zijn gegevens zoals adresgegevens, e-mailadressen en telefoonnummers. Deze persoonsgegevens mag je opslaan en gebruiken zolang er toestemming voor is gegeven en de doeleinden waarvoor de gegevens worden opgeslagen helder zijn.

Bijzondere persoonsgegevens

Onder bijzondere persoonsgegevens vallen gegevens die gevoeliger zijn. Voor deze gegevens heb je nadrukkelijke toestemming nodig. Welke gegevens vallen hieronder? Denk aan ras, godsdienst of gezondheid. De consument moet hiervoor echt op 'Ja, akkoord' hebben geklikt.

De Algemene Verordening Gegevensbescherming is per 25 mei 2018 van toepassing. Vanaf deze dag moet je als organisatie aan de nieuwe privacyregels voldoen en vervalt de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Is jouw organisatie klaar voor de nieuwe privacywetgeving in 2018?

Bron: Autoriteit Persoonsgegevens



Puzzel mee en win!

In elke editie van DIGNA Contact maakt u kans op een leuke prijs. Los de kruiswoordfilippine verticaal op. Stuur de oplossing, uw e-mailadres en telefoonnummer vóór 27 april 2018 naar: Redactie DIGNA Contact, Onderdijk 6/B, 4845 EK Wageningen en misschien wint u wel een boekenbon van € 10,00.

Let erop dat u uw inzending frankeert. Ongefrankeerde inzendingen worden niet meegenomen in de loting. Of e-mail naar j.p.a.reniers@casema.nl met als onderwerp 'Puzzel'

De oplossing van de Sudoku in DIGNA Contact december 2017 was: 819. De oplossing is door niemand ingezonden.

Kruiswoordfilippine verticaal

1 aankleedmeubel	1	6	16		3	16	19	
2 armoedig	2	11			2	12		
3 bloemsteel	3	7			5	17	12	15
4 stadsvesting	4	6			13		19	15
5 verpakking	5	4			12		9	14
6 gewrichtsaandoening	6	10			4	3	9	
7 tegenstander	7				1	9		19
8 balspel	8	7			8	13		9
9 als een pauw stappen	9	11	10		5	14		5
10 vurig	10	8			2	12	5	13
11 manier van vissen	11	7			16		14	12
12 altijd	12				3		12	10
13 zure appel	13	10			5	12		
14 geweldig groot	14	13	18		9		5	7
15 vulkanische neerslag	15	9			10		17	12
16 periode	16		1		11	12		14
17 staatspapier	17	8			5	19		
18 ongelijk	18	16	5			8		5
19 opleghout	19	8	18		12		10	