

Digna Contact

December 2023



***Winter uitgave voor nierpatiënten in
West Brabant***

=====

Digna Nierpatiëntenvereniging voor “West Brabant”
43^e editie no. 4, december 2023

Inhoud:

Pag. 2	Inhoud
Pag. 3	Voorwoord
Pag. 4	Van de bestuurstafel
Pag. 5 – 7	Maatschappelijk Werk nieuws
Pag. 8 – 11	Aandacht voor fosfaat
Pag. 12	Herfstrecept Traybake met honingmosterdsaus
Pag. 13	Even voorstellen.....
Pag. 14 – 17	Transplantatieverhaal van John Reniers (bestuurslid RNV Digna)
Pag. 18 – 19	Digna Jaarafsluiting 2023
Pag. 20	Klein en kort verslag van de jaarlijkse Digna Najaarsactiviteit
Pag. 21 – 22	Kijk niet naar problemen, maar denk in oplossingen
Pag. 22 – 23	Toeslagen in 2024
Pag. 24	Veelbelovende nieuwe celtherapie moet afstoten donornier tegengaan
Pag. 25	Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant
Pag. 26	Aanmeldformulier
Pag. 27	Puzzel mee en win
Pag. 28	Belangrijke telefoonnummers/website

Bestuur Digna

Voorzitter	Kleis Willemstein	tel.: 0168-453219
Penningmeester	John Reniers	tel.: 06-13713038
Secretaris	John Reniers	tel.: 06-13713038
Bestuursleden	Vacant	
Commissieleden	Vacant	

Redactie van Digna Contact:

Coördinator:	John Reniers
Corresp. Dialyse	Vacant
Techn. Coördinator	Jan van de Koedijk

Betalingen en contributie:

NL32RABO0147744253
Onderdijk 6/B
4845 EK Wageningen

Kopij

De kopij voor het volgende nummer van Digna Contact dient, liefst per e-mail, uiterlijk voor **23 februari 2024**. Gebruik hiervoor e-mailadres: j.p.a.reniers@gmail.com

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

Voorwoord

Beste Digna leden,

Dit is alweer het laatste Digna contact van 2023. Een jaar waarin we, na de “Corona jaren”, elkaar gelukkig weer wat vaker mochten ontmoeten.

Zo was er, met dank aan het Basis Goodwill Fonds, de traditionele barbecue en werden we verrast op een indrukwekkende busreis. Nu naar Overloon. Hier wordt in het Oorlogsmuseum een donkere periode uit onze geschiedenis in leven gehouden. Voor Ida en mij, maar ik denk voor alle deelnemers, een bijzondere ervaring. Na het museumbezoek, met tussendoor een heerlijke lunch, werd de dag op de basis afgesloten. Met, zoals we van het BGF gewend zijn, de traditionele Blauwe Hap. Die lieten we ons goed smaken.

BGF-vrijwilligers: “Hartelijk dank en graag tot volgend jaar.”

Ook ontmoetten we elkaar bij het Watersnoodmuseum in Ouwerkerk. Een tocht waarvoor John de organisatie voor zijn rekening nam.

2023 staat in Ouwerkerk in het teken van de 70-jarige herdenking van de Watersnoodramp van 1953. Maar er wordt dit jaar ook vooruit gekeken naar de komende 70 jaar. Met veel aandacht voor het klimaat en de zeespiegelstijging.

In november zijn er twee activiteiten gepland

Zondag de 19e stonden we stil bij de dialysepatiënten van het Amphia Ziekenhuis en leden van de patiëntenvereniging Digna, die in het afgelopen jaar (van september 2022 tot september 2023) zijn overleden.

En maandag de 27e, de bijeenkomst ‘Een goed gesprek met je zorgverlener’. Deze bijeenkomst georganiseerd door Digna, Amphia en Nierpatiënten Vereniging Nederland.

We sluiten het jaar af met, op 10 december, de Algemene Ledenvergadering gevolgd door het kerstdiner. De uitnodiging heeft u al ontvangen. Deze ledenvergadering zal mijn laatste zijn als voorzitter van Digna. Ik heb deze taak vijf jaar met veel genoegen mogen doen en ik bedank u, maar vooral John, voor de fijne samenwerking.

Gelukkig heeft Manon Schuiling aangegeven het bestuur te komen versterken en, gelet op de manier waarop ze al veel dingen heeft op- en aangepakt, geeft dit vertrouwen voor de toekomst en mogen we als Digna hier heel blij mee zijn.

Fijne feestdagen en een hartelijke groet uit Zevenbergen.

Kleis Willemstein



Van de bestuurstafel door secretaris John Reniers

- Herdenkingsbijeenkomst overledenen Dialyse en Digna op zo. 19-11-2023 in het kenniscentrum Amphia Ziekenhuis. Het was fijn om zoveel nabestaanden en belangstellenden (52 deelnemers) te mogen begroeten. Op passende wijze werd bij de overledenen van het afgelopen jaar ((van september 2022 tot september 2023) en tijdens de coronaperiode stilgestaan. Om de dierbaren te eren, respecteren en herinneren werd er na het noemen van de naam een witte roos in een vaas gezet. Voor alle overledenen tijdens de coronaperiode werden een zestal rozen in de vaas geplaatst. De herdenking werd omlijst met kaarslicht, muziek en gedichten.
- ‘Een goed gesprek met je zorgverlener’
Het is goed om te weten dat u in uw zorg en bij behandelingen altijd wat te kiezen hebt. Samen met uw zorgverlener kiest u wat het beste bij u past. Hierover praten is niet altijd makkelijk. Om u hierbij te helpen, organiseerden Amphia ziekenhuis, Digna Nierpatiëntenvereniging en NVN de bijeenkomst ‘Een goed gesprek met je zorgverlener’. Deze bijeenkomst, maandag 27 november jl. in het Amphia ziekenhuis, was een goed bezochte (39 deelnemers) en geslaagde informatiemiddag. Digna heeft ook de mogelijkheid aangegrepen om zich te profileren. Nieuwe leden was het resultaat.
Hartelijke dank zijn wij verschuldigd aan het Amphia Ziekenhuis (Maatschappelijk Werk en met name Nathalie Kats), Karen Prantl (NVN) en de ervaringsdeskundige Rik Bouwmans en Elisabeth van Schaik voor hun medewerking.
- Meld wijzigingen vooralsnog bij secretaris John Reniers, Onderdijk 6/B, 4845 EK Wageningen. Zo blijft u voor ons bereikbaar en wij houden onze ledenadministratie actueel. Het blijkt regelmatig dat wijzigingen van adres, telefoonnummer(s), e-mail, bankgegevens, etc. niet worden doorgegeven. Meld sowieso ook wijziging van behandelfase. Nierziekten verlopen via zgn. fasen: predialyse, hemodialyse of thuisdialyse, transplantatie. Deze fasen registreren wij in onze ledenadministratie in verband met de subsidie van de Nierstichting. Meestal vernemen wij niet als de behandeling van de patiënt over gaat in een andere fase. Wilt u in geval van overlijden ook de ledenadministratie op de hoogte stellen, zodat wij u kunnen condoleren en onze administratie kunnen bijwerken. Wij stellen het zeer op prijs als u veranderingen aan ons en de NVN laat weten.
- Het bestuur is al geruime tijd heel gericht bezig met de plannen voor 2024 en komende jaren. Punten van gedachten zijn: activiteiten, bijeenkomsten en vergaderingen met diverse geledingen, taakverdelingen, uitbrengen van het verenigingsblad Digna Contact, informatievoorziening, belangenbehartiging, website, statuten, etc.). U wordt hiervan tijdig op de hoogte gebracht.
- Laten we het nieuwe jaar welkom heten, dat fris is en nieuw. Laat ons genieten van elk moment dat het met zich meebrengt. Laten we vieren dat het nieuwe jaar eraan komt! Vrolijk kerstfeest!



Maatschappelijk Werk nieuws

Beste allemaal,

We stevenen alweer af op de laatste weekjes van het jaar 2023. De komende decembermaand staat in het teken van verschillende feestdagen. Wellicht dat u deze met uw gezin, familie, vrienden, burens gaat doorbrengen. Toch kan het ook een periode zijn waarin u zich wat eenzaam voelt of waarin u wat meer dan gemiddeld stil staat bij wat er het afgelopen jaar zich in uw leven heeft afgespeeld. Dat kan verschillende emoties met zich meebrengen die u misschien graag zou willen delen. Weet dan dat er verschillende manieren zijn om hierin begeleiding of ondersteuning te krijgen. Neem bijvoorbeeld contact op met:

- Het buurthuis/buurtzorg in uw directe woonomgeving.
- Algemeen Maatschappelijk werk binnen uw gemeente.
- De luisterlijn, die zijn 24/7 bereikbaar op 088-076700. Tevens hebben zij een chatfunctie op: www.deluisterlijn.nl
- WMO loket binnen uw gemeente.
- Medisch maatschappelijk werk dialyse.

Draag zorg voor
jezelf en voor elkaar



In iedere gemeente zijn er diverse initiatieven om eenzaamheid tegen te gaan. Wellicht is er in uw buurt wel een buurthuis waar leuke activiteiten georganiseerd worden? Of worden er vanuit andere organisaties activiteiten georganiseerd om eenzaamheid te verkleinen!

Zorgverzekering

Het loont de moeite om in december aandacht te besteden aan het kiezen van een nieuwe zorgverzekering voor 2024.

Alleen vóór 1 januari kunt u veranderen van zorgverzekering. De basisverzekering is een verplichte verzekering, de aanvullende verzekering is niet verplicht. Bij de aanvullende verzekering kunt u kijken wat voor u van toepassing is om te verzekeren, bijvoorbeeld tandarts, fysiotherapie, bril, vergoeding eigen bijdrage zittend vervoer (taxi).

De meeste mensen zullen dit een vervelende klus vinden, maar de websites worden wel steeds gemakkelijker opgezet om te vergelijken. Er zijn verschillende vergelijkingswebsites die u kunnen helpen bij het maken van de keuze. Ook kunnen ze de gehele overstap voor u regelen.

Als u gaat vergelijken:

- Let op dat de polis alle ziekenhuizen vergoedt (sommige budgetpolissen sluiten aantal ziekenhuizen uit)
- Kijk of het zittend vervoer (taxi) eigen bijdrage in de aanvullende verzekering wordt vergoed, voor dialysepatiënten is dat een voordeel van 112 euro.
- Vaak zit de contributie aan de patiëntenvereniging (zoals de Digna) in de aanvullende verzekering
- In sommige polissen wordt een vergoeding betaald voor de eigen bijdrage CAK.



=====

Mocht er ondersteuning nodig zijn bij het aanvragen via een vergelijkingswebsite, vraag hier hulp bij aan bijvoorbeeld:

- Iemand die u vertrouwt uit uw eigen omgeving.
- Buurtzorg/maatschappelijk werk vanuit de gemeente .
- Medisch maatschappelijk werk dialyse.

Terug en vooruitblik

Verhuisd

Op 10 november zijn wij verhuisd! Peritoneaal dialyse en het maatschappelijk werk zijn vanaf nu te vinden op route 111! We zijn ontzettend blij met ons nieuwe, ruime en lichte kantoor!

Partnerbijeenkomsten

De oktobermaand stond elke donderdag in het teken van de partnerbijeenkomsten. Door de grote hoeveelheid aanmeldingen hebben we twee groepen mogen draaien. Aan de hand van thema's hebben we met de partners van nierfalen en dialyse patiënten stilgestaan bij de impact van de nierziekte op de partner. Inmiddels is de laatste bijeenkomst geweest en zijn de evaluaties die wij hebben ontvangen erg positief! We gaan zelfs een terugkomdag organiseren omdat hier een grote behoefte aan bleek. Daarna zullen wij evalueren hoe we de bijeenkomsten in 2024 gaan vormgeven!

Herdenkingsbijeenkomst

Op 19 november jl. organiseerden wij samen met Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant een herdenkingsbijeenkomst. Alle nabestaanden van patiënten en leden die het afgelopen jaar overleden zijn hadden een uitnodiging ontvangen zich op te geven. Tijdens de bijeenkomst werden de namen van overleden patiënten en leden voorgelezen en werden er gedichten voorgelezen door de nabestaanden en Digna. We hadden muzikale begeleiding georganiseerd, een zangeres en een gitarist speelden mooie nummers voor ons. Wij maakten er met elkaar een waardevolle en gedenkwaardige middag van waar met trots en een warm gevoel op teruggekeken kan worden.

Informatiebijeenkomst 'Een goed gesprek met je zorgverlener'

Maandag 27 november 2023 werd deze informatiebijeenkomst gehouden voor iedereen die te maken heeft met zorg (voor uzelf of een naaste).

Het is goed om te weten dat u in (zorg)behandelingen altijd wat te kiezen hebt. Samen met uw zorgverlener kunt u kiezen welke behandeling het beste bij u past. Hierover praten is niet altijd makkelijk. Om u hierbij te helpen, organiseerden Amphia en Nierpatiëntenvereniging Digna deze bijeenkomst. Nierpatiënten Vereniging Nederland verzorgde de inhoud.

In een ontspannen sfeer werd gepraat over:

- Ervaringen met kiezen in de zorg
- Wat Samen beslissen is
- Wat voor u belangrijk is
- Tips voor het gesprek met uw zorgverlener

De bijeenkomst werd gehouden 14:00 – 15:30 uur in het Amphia ziekenhuis Breda, Molengracht 21, Kenniscentrum eerste etage.

Toekomst plannen

We zijn met elkaar ook bezig met onze plannen voor 2024. We zijn samen met diëtetiek en

onze patiëntenvereniging Digna aan het brainstormen over een samenwerking op het gebied van het thema: bewegen.

Wij informeren u daar zeker verder over wanneer wij hier concrete informatie over hebben. Voor nu wensen wij u alvast prettige feestdagen! Tot ziens in het nieuwe jaar!

Mechteld Gijsman, Nathalie Kats en Babette van Nimwegen
Maatschappelijk werk Dialyse afdeling.

✦ *Fijne* ✦
✦ *Feestdagen!* ✦
✦ . . . ✦

MAATSCHAPPELIJK WERK

Mechteld Gijsman, Nathalie Kats en Babette van Nimwegen
Maatschappelijk werk Dialyse afdeling.

Aandacht voor fosfaat

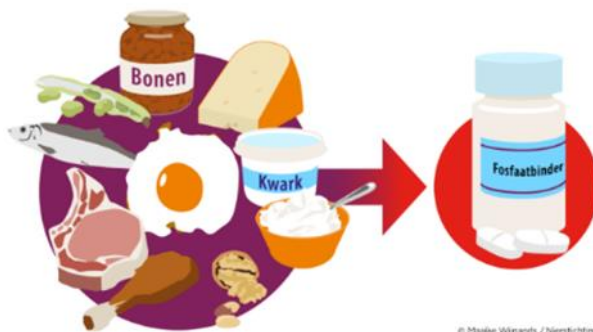
In de maanden november en december brengen we als diëtisten nefrologie van het Amphia fosfaat en het gebruik van de fosfaat bindende medicatie extra onder de aandacht.

Fosfaat

Fosfaat is een mineraal. Samen met calcium geeft de stevigheid aan het skelet en is nodig bij de energiestofwisseling. Als de nieren niet meer goed werken, plast u te weinig fosfaat uit. Het fosfaat hoopt zich dan op in het bloed. Dit kan verschillende problemen veroorzaken, zoals botproblemen, meer risico op hart- en vaatziekten (aderverkalking), jeuk en rode ogen. Laat het fosfaat niet boven de 1,5 mmol/l komen.

Alle voedingsmiddelen die veel eiwit bevatten, bevatten ook veel fosfaat. Fosfaatbinders hechten zich in de maag en darmen aan het fosfaat in uw voeding. Zo zorgen zij ervoor dat het fosfaat niet in uw bloed komt.

Stem daarom het gebruik van de fosfaatbindende medicijnen af op uw voeding en neem ze daarom bij elke maaltijd en eventueel fosfaatrijke tussendoortjes in.



© Maaike Wijnands / Nierstichting

Fosfaatquiz

Dit jaar organiseren we weer een fosfaatquiz op de dialyse voor alle hemodialyse patiënten. De organisatie van deze informatieve quiz en de kosten voor de benodigde materialen zijn mogelijk gemaakt door DIGNA. Hartelijk dank hiervoor. De quiz bestaat uit de volgende 11 vragen:

1. Wat zijn de gevolgen van een te hoog fosfaat?
2. In dranken zit geen fosfaat. Waar of niet waar?
3. Bij een eiwitrijk tussendoortje hoort een fosfaatbinder. Waar of niet waar?
4. Het is beter om de fosfaatbinder na de maaltijd in te nemen. Waar of niet waar?
5. Door het koken van vlees of kip bevat het minder fosfaat. Waar of niet waar?
6. De dialyse haalt al het overtollige fosfaat uit het bloed. Waar of niet waar?
7. Welk product bevat het meeste fosfaat? Cola of sinas?
8. Welk product bevat het meeste fosfaat? Smeerkaas of jam?
9. Welk product bevat het meeste fosfaat? Koffie of bier?
10. Welk toetje bevat het meeste fosfaat? Vla of fruit?
11. Welke broodmaaltijd bevat het meeste fosfaat?

Antwoorden quizvragen vindt u op de laatste pagina.



Feestdagen

Extra eiwit is extra fosfaat

Voor diegenen die wel wat extra eiwit kunnen gebruiken, kan een extra hapje of een groter stuk vlees heel gunstig zijn, voor anderen is het mogelijk een gezellige uitzondering. Let wel op dat meer eiwit eten vaak automatisch ook fosfaat betekent. Hierdoor kan het fosfaatgehalte in uw bloed extra stijgen.

Gebruikt u fosfaatbindende medicatie? Pas de inname van uw fosfaatbinder dan hierop aan. Eet u 's avonds bijvoorbeeld twee à drie blokjes kaas extra of is uw diner twee keer zo groot is als gebruikelijk? Neem dan een fosfaatbinder extra. Gebruikt u een brunch in plaats van een ontbijt en lunch? Gebruik dan ook meer fosfaatbinders.

Het gebruik van extra fosfaatbinders is overigens alleen een goede oplossing tijdens dit soort uitzonderingen. Fosfaatbinders kunnen namelijk bijwerkingen hebben en daarnaast is het belangrijk dat uw arts weet hoeveel fosfaatbindende medicatie u gebruikt. Bespreek het eventueel gebruiken van extra fosfaatbinders altijd van tevoren even met uw arts.

Extra eten hoeft trouwens niet altijd te betekenen dat u ook extra fosfaatrijk eet. Er zijn genoeg lekkere hapjes die niet fosfaatrijk zijn. Zo is bijvoorbeeld voor één asperge in een rolletje ham of één toastje met Franse kaas of paté geen extra fosfaatbinder nodig. En vervang dat fosfaatrijke kerstbrood bijvoorbeeld voor rozijnenbrood (want hier zit geen spijs en noten in) met roomboter.

Woordzoeker Fosfaatmaand 2023

Zoek de fosfaatrijk voedingsmiddelen. Deze staan onder de puzzel vermeld. Letters mogen maar 1x gebruikt worden. De letters die overblijven vormen een antwoord.

V	K	S	P	H	L	A	M	G	Z	C	E
I	B	A	L	A	A	R	U	A	C	H	N
S	I	K	R	A	P	R	L	F	O	O	E
K	A	A	S	N	G	M	I	O	L	C	T
P	I	N	D	A	E	R	S	N	A	O	O
F	A	B	I	E	R	M	O	A	G	L	N
G	E	H	A	K	T	T	E	O	B	A	L
T	E	L	I	F	P	I	K	L	M	D	E
H	A	M	B	U	R	G	E	R	K	E	R
I	E	N	U	M	M	E	R	S	N	D	R
V	A	N	I	L	L	E	V	L	A	E	O
R	S	A	A	K	R	E	E	M	S	S	B

- | | | |
|-------------|---------------|-------------|
| ▪ BIER | ▪ BORRELNUTEN | ▪ CHOCOLADE |
| ▪ COLA | ▪ ENUMMERS | ▪ GEHAKT |
| ▪ HAMBURGER | ▪ HARING | ▪ KAAS |
| ▪ KARNEMELK | ▪ KIPFILET | ▪ LAM |
| ▪ PAP | ▪ PINDA | ▪ SLAGROOM |
| ▪ SMEERKAAS | ▪ VANILLEVLA | ▪ VIS |
| ▪ ZALM | | |

Vul de overgebleven letters hieronder in voor het antwoord:

.....



De antwoorden op de quizvragen

1. Wat zijn de gevolgen van een te hoog fosfaat?

- Botproblemen: het fosfaat trekt calcium uit de botten aan. Daardoor worden de botten minder stevig. Je kunt sneller iets breken.
- Meer risico op hart- en vaatziekten: het fosfaat slaat samen met calcium neer in de bloedvaten. Daardoor verkalken de bloedvaten.
- Jeuk: het fosfaat kan zich ophopen in de huid. Dit veroorzaakt jeuk.

2. In dranken zit geen fosfaat. Waar of niet waar?

Niet waar, houd er rekening mee dat dranken ook fosfaat kunnen bevatten. Dit is bijvoorbeeld zo bij cola, bier en weidranken als Rivella en Taksi. In de Drankenwijzer kun je zien wat het fosfaatgehalte van je drankje is.

3. Bij een eiwitrijk tussendoortje hoort een fosfaatbinder. Waar of niet waar?

Waar, in de voeding is fosfaat meestal gebonden aan eiwit. Eiwitrijke producten bevatten veel fosfaat.

4. Het is beter om de fosfaatbinder na de maaltijd in te nemen. Waar of niet waar?

Niet waar. Fosfaatbinders hechten zich in de maag en darmen aan het fosfaat in de voeding. Vervolgens poep je het fosfaat met de binder uit. Fosfaatbinders zorgen ervoor dat het fosfaat niet in je bloed komt. Het is de bedoeling om de fosfaatbinders tijdens de maaltijd in te nemen voor een optimale werking.

5. Door het koken van vlees of kip bevat het minder fosfaat. Waar of niet waar?

Waar. Door het koken van vlees, kip en groente wordt het fosfaatgehalte verlaagd. Belangrijk is om het kookvocht wel weg te gooien.

6. De dialyse haalt al het overtollige fosfaat uit het bloed. Waar of niet waar?

Niet waar, de duur van de dialyse is niet lang genoeg om al het overtollige fosfaat uit het bloed te verwijderen. Hierdoor zijn er vaak fosfaatbinders nodig.

7. Welk product bevat het meeste fosfaat? Cola of sinas?

Cola bevat meer fosfaat, namelijk 25 mg per glas (150 ml). Sinas bevat 5 mg fosfaat per glas (150 ml)

8. Welk product bevat het meeste fosfaat? Smeerkaas of jam?

Smeerkaas bevat meer fosfaat, namelijk 120 mg per 15 g. Jam bevat geen fosfaat.

9. Welk product bevat het meeste fosfaat? Koffie of bier?

Bier bevat meer fosfaat, namelijk per glas (200 ml), 60 mg fosfaat. Koffie bevat geen fosfaat.

10. Welk toetje bevat het meeste fosfaat? Vla of fruit?

Vla bevat meer fosfaat, per schaalte (150 ml) 100 mg fosfaat. Fruit bevat gemiddeld 20 mg fosfaat.

11. Welke broodmaaltijd bevat het meeste fosfaat?

Maaltijd 1 bevat 420 mg fosfaat en maaltijd 2 bevat 180 mg fosfaat.



Diëtetik:

Marleen Jager, Vera van der Werff en Conny Ooms

Herfstrecept Traybake met honingmosterdsaus

Een Traybake met de smaken van het najaar. Het is makkelijk om wat groenten en aardappels op een bakplaat te leggen, wat verse kruiden erover te strooien en de oven het werk te laten doen. Het recept is voor 4 personen. Veel kookplezier!

Ingrediënten:

- 2 rode uien
- 750 gram winterpeen
- 1 kg aardappelen
- 15 gram verse tijm
- 1 appel
- 1 flinke eetlepel natriumarme mosterd
- 3 eetlepels honing
- 6 eetlepels olijfolie
- 4 kipdijfilets of 300 gram kiphaasjes



©Recept van Manon Schuiling

Benodigdheden:

- Grote ovenschaal of bakplaat met bakpapier
- Oven
- Ovenvast schaaltje 10 cm
- Snijplank
- (schil)mes
- Grote lepel

Bereiding:

- Verwarm de oven voor op 200°C. Schil de aardappels en snij de ze in stukken. Was ze vervolgens en droog ze af. Schil de winterpeen en snij in stukken. Pel de uien en snij ze in 16 stukken. Verdeel alles over de met bakpapier beklede bakplaat en giet de olijfolie erover. Schep het geheel goed om.
- Bak alles 15 minuten in de oven.
- Snij de kip in stukken en schep dit door het geheel. Bak nogmaals 15 minuten.
- Maak intussen de saus. Meng de honing, mosterd en de blaadjes van 3 takjes tijm in het kleine schaaltje.
- Was de appel en verwijder het klokhuis. Snij in stukjes.
- Zet het schaaltje met de saus in het midden van de bakplaat en verdeel de appel en de overgebleven takjes tijm over de aardappels en laat alles nog 10 minuten garen.

Tip! Vervang de kip door bleekselderij en je hebt een heerlijk vegetarisch gerecht.

Eet smakelijk!

Even voorstellen...



Manon Schuiling

Het jaar 2016 begon als een sprookje met de snelle verkoop van mijn huis in Arnhem en de verhuizing naar Guido in het pittoreske Hank. Na een avondje intensief sporten had ik ineens heel veel pijn. Wat leek op een onschuldige blaasontsteking eindigde 5 dagen later in de diagnose nierfalen.

Nu in 2023 ben ik 4 transplantaties verder, waaronder 2 niertransplantaties. Mijn vriend, familie, vrienden en mijn vele hobby's hebben me al die tijd op de been gehouden. Zo steek ik aandacht en energie in koken, bonbons maken, sieraden maken, tuinieren, langebaanschaatsen kijken, onze fiat 500 oldtimer, weggaan met de camper en zoveel mogelijk genieten van het leven.

Sinds juni zet ik me naast John en Kleis als vrijwilliger in voor Digna. Zondag 10 december is de eindejaarsviering en de Algemene Ledenvergadering. Zien we elkaar dan?

Zonnige groet,

Manon



Transplantatieverhaal van John Reniers (bestuurslid RNV Digna)

In een van ons laatste overleg is de inhoud van ons verenigingsblad Digna Contact tegen het licht gehouden. Eigen verhalen delen met leden en anderen kan een toevoeging zijn aan het magazine. Laten we afspreken eens vaker met elkaar te delen wat ons echt raakt, wat ons bezighoudt. Echt menselijk contact maakt de wereld een beetje mooier.

Wie a zegt moet ook b zeggen! Bij het lezen van Transparant nr. 90, januari 2023 (magazine van de Nederlandse Transplantatie Stichting) las ik een zeer aansprekende uiteenzetting van neuroloog-intensivist Michael Kuiper en neuroloog Rob Rouhl.

Dit deed mij denken aan een van mijn transplantatie oproepen door het LUMC (16-08-2017). Mijn zoveelste oproep op 31-08-2017 leidde uiteindelijk tot mijn daadwerkelijke niertransplantatie.

Terug naar woensdag 16 augustus 2017. 's-Nachts werden wij gebeld door mijn vervangend nefroloog mevrouw M.A. van Leeuwen-Artz dat er een goede match aanwezig was voor mijn niertransplantatie en dat ik eerst naar het Amphia ging om te dialyseren en vervolgens als de wiede-weerga naar Leiden moest komen. Aangezien wij al enkele keren opgeroepen waren voor een transplantatie en onverrichter zaken weer huiswaarts werden gestuurd hadden wij al wel een aardig idee van de procedure die ons te wachten stond. Haastige spoed is zelden goed!

Zodra wij in het LUMC aankwamen werd alles in gereedheid gebracht voor de operatie. Diverse keren werd verteld dat ik nog even moest wachten tot dat enkele artsen met de mededeling kwamen dat het 'feest' niet doorging. Wat speelde er: bij mijn toekomstige donor, die vanaf de oproep constant door mijn hoofd maalde (verdriet bij de nabestaanden, dankbaarheid aan donor en diens naasten of nabestaanden voor het mogen ontvangen van een orgaan, mogelijkheid van wel/niet lukken, etc.), was het niet mogelijk om de hersendood vast te stellen met als gevolg dat de te doneren organen heel snel achteruit gaan en uiteindelijk niet meer transplantabel zijn. Conclusie: voor de derde keer wederom zonder resultaat naar huis gestuurd met een vervolg van de hemodialyse in het Amphia Ziekenhuis. De tweede transplantatie van de Eilandjes van Langerhans in november 2021 kon helaas ook niet uitgevoerd worden (niet transplantabel).

Dit is ook de reden om onderstaand artikel te plaatsen.

Hersendood en het hersendoodprotocol: zorgvuldigheid voorop

Over hersendood en het vaststellen ervan laaien van tijd tot tijd discussies op. Dit kan leiden tot onrust en onduidelijkheid. Neuroloog-intensivist Michael Kuiper en neuroloog Rob Rouhl lichten dit toe en leggen uit hoe het hersendoodprotocol uitgevoerd wordt.

Dat het vaststellen van de hersendood kan leiden tot onduidelijkheid en conflict, bleek dit voorjaar weer door de casus van de 12-jarige Archie Battersbee uit het Verenigd Koninkrijk. De jongen werd in april 2022 met ernstig hersenletsel opgenomen in het ziekenhuis. Na een uitgebreid medisch onderzoek concludeerden de artsen dat zijn situatie uitzichtloos was. Ze wilden daarom zijn behandeling stopzetten. Zijn familie was het hier niet mee eens. Dit leidde tot een lange juridische strijd, waarin ook het vaststellen van de hersendood onderdeel was van de discussie. Na vier maanden besliste de rechter dat de behandeling mocht worden stopgezet, wat in augustus 2022 ook gebeurde. Deze casus leidde ook in Nederland tot publiciteit, waarbij de verwarring rond het begrip hersendood bij zowel onder het publiek als onder medici opspeelde.

Hersendood en orgaandonatie

Van orgaandonatie was in het geval van Archie Battersbee geen sprake. De reden dat de artsen bij hem de hersendood wilden vaststellen, was alleen om zijn behandeling te kunnen stopzetten.

=====

Dit is uitzonderlijk. In 99,9% van de gevallen waarin het hersendoodprotocol wordt toegepast, is dit in het kader van een mogelijke orgaandonatie. Neuroloog-intensivist Michael Kuiper (Medisch Centrum Leeuwarden): 'Het gaat om patiënten met ernstig hersenletsel door bijvoorbeeld een hersenbloeding, een ongeval of zuurstoftekort na een reanimatie. Zij liggen op de intensive care en worden mechanisch beademd. Als artsen bij deze patiënten geen mogelijkheid meer zien voor herstel, is er sprake van een 'infauste prognose'. Deze situatie wordt besproken met de familie. Als de artsen denken dat de patiënt mogelijk hersendood is, dan raadplegen zij het Donorregister. Bij toestemming voor orgaandonatie starten zij in overleg met de familie het hersendoodprotocol op. Als na het volledig doorlopen van dit protocol blijkt dat de patiënt daadwerkelijk hersendood is, wordt gestart met de voorbereidingen voor een orgaandonatieprocedure.' Dit heet orgaandonatie na hersendood, ook wel bekend als Donation after Brain Death (DBD).'

Het hersendoodprotocol

Bij een DBD-donatieprocedure wordt het overlijden van de donor vastgesteld op basis van het hersendoodprotocol. In de Wet op de Orgaandonatie is vastgelegd dat de gezondheidsraad een protocol opstelt voor het vaststellen van de hersendood. Dit protocol is vastgelegd in een algemene maatregel van bestuur. De definitie van hersendood hierin luidt: '*Onder hersendood wordt verstaan het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg.*'

Het hersendoodprotocol

Bij een DBD-donatieprocedure wordt het overlijden van de donor vastgesteld op basis van het hersendoodprotocol. Uit welke stappen bestaat dit protocol?

1. Onderzoek naar prealabele voorwaarden

De arts stelt vast dat is voldaan aan de zogenaamde prealabele voorwaarden: er is sprake van fataal hersenletsel, de oorzaak hiervan is bekend en er is geen behandeling meer mogelijk. Daarnaast is het belangrijk om een aantal andere oorzaken voor de bewusteloosheid of reactieloosheid uit te sluiten.

2. Uitsluiten medicamenteuze neurodepressie

De arts sluit uit dat er sprake is van medicamenteuze neurodepressie. Kuiper: 'Als een patiënt bijvoorbeeld sedativa of pijnstillers heeft gekregen, moeten de artsen wachten met het vaststellen van hersendood totdat deze medicatie voldoende is uitgewerkt.'

3. Klinisch-neurologisch onderzoek

Er vindt een klinisch-neurologisch onderzoek plaats. Hierin gaat de arts na of er geen bewustzijn en hersenstamreflexen meer zijn en of er aanwijzingen zijn voor de afwezigheid van een spontane ademhaling.

4. Aanvullend onderzoek: de grote hersenen

In dit aanvullende onderzoek test de arts de status van de grote hersenen. Dit kan door het meten van de elektrische hersenactiviteit (via een elektro-encefalogram (EEG)) of de hersendoorbloeding (via een transcranieel doppleronderzoek (TCD) of een CT-angiografie (CTA)). In Nederlandse ziekenhuizen is de meeste expertise op het gebied van EEG. Daarom wordt deze techniek het vaakst gebruikt.

5. Aanvullend onderzoek: apneutest

De tweede test van het aanvullend onderzoek is de apneutest. Deze wordt uitgevoerd om te kijken of er nog een spontane ademhaling is.

Diverse medisch specialisten betrokken

Het hersendoodprotocol wordt zeer zorgvuldig uitgevoerd. Neuroloog Rob Rouhl (Maastricht UMC+): 'De verschillende onderdelen van het protocol worden allemaal uitgevoerd door medisch specialisten met specifieke expertise. Zo voert een (kinderen)neuroloog het klinisch-neurologisch onderzoek uit en een klinisch neurofysioloog het EEG. Bij een TCD of CTA worden respectievelijk een klinisch neurofysioloog en neuroradioloog ingeschakeld. De apneustest wordt doorgaans uitgevoerd door een intensivist, anesthesist of longarts.'

Waarborgen volledig uitvoeren protocol

'Daarnaast is er een wettelijk vastgesteld formulier dat borgt dat alle stappen van het protocol volledig doorlopen worden. Pas als het hele hersendoodprotocol is afgerond én aan alle criteria is voldaan, verklaart de neuroloog aan het eind van dit formulier op welke datum en tijd de hersendood is vastgesteld. Dit is zowel medisch als juridisch gezien het moment van overlijden.'

Neuroloog Rob Rouhl geeft uitleg over hersendood

Neuroloog Rob Rouhl

Aandachtspunten

Kuiper wijst op een aantal aandachtspunten in het protocol. 'Een belangrijk punt is dat de oorzaak van de hersendood duidelijk is. Ook moet eventuele neurodepressieve medicatie voldoende zijn uitgewerkt voordat met het protocol wordt gestart.'

Een ander aandachtspunt is de aanwezigheid van spinale reflexen. Rouhl: 'Ook na het overlijden zijn bij hersendode patiënten verschillende bewegingen beschreven. Bijvoorbeeld van de armen of benen. Hoewel de patiënt is overleden en er geen enkele hersenactiviteit meer is, is er nog wel perfusie van alle andere organen en het ruggenmerg. Door het ruggenmerg lopen ook nog altijd reflexen, de zogenaamde spinale reflexen. De beweging van een arm of been na prikkeling is een spinale reflex en geen reactie vanuit de hersenstam. Het is voor artsen en nabestaanden goed om te weten dat dit kan gebeuren, maar dat het niet wijst op reacties vanuit de hersenen.'

Hersendood en moment van overlijden

Zoals eerder benoemd is het moment waarop de hersendood op basis van het hersendoodprotocol is vastgesteld, zowel medisch als juridisch het moment van overlijden. Dit is anders als een patiënt overlijdt na het stopzetten van de behandeling, zoals bijvoorbeeld het geval is bij orgaan-donatie na een circulatiestilstand (Donation after Circulatory Death of DCD). Op dat moment stopt ook de bloedcirculatie.

Bij hersendode patiënten blijft de circulatie op gang zolang de overledene aan de beademing blijft. Rouhl: 'Op het moment dat de naasten afscheid nemen van een overleden (hersendode) patiënt, voelt de overledene nog warm aan en wordt hij of zij beademd. Dat druist tegen het gevoel in. Mogelijk is dit een reden dat er weleens verwarring ontstaat over de vraag of een hersendode patiënt daadwerkelijk overleden is.'

Verkeerd gebruik term hersendood

Het is belangrijk om de term 'hersendood' zorgvuldig te gebruiken. Een deel van de verwarring rondom hersendood en overlijden ontstaat mogelijk door het verkeerd gebruik van deze term. Zo zijn er situaties waarin mensen hersendood zouden zijn, maar na een tijdje toch weer opknappen en dus niet echt overleden zijn.

Kuiper deed onderzoek naar deze situaties. 'In alle gevallen die ik heb onderzocht was er geen sprake van daadwerkelijke hersendood en was er een duidelijke verklaring voor het feit dat de mensen weer enig herstel lieten zien. Zo werd de term hersendood vaak ten onrechte gebruikt. Bijvoorbeeld op het moment dat het hersendoodprotocol nog helemaal niet was uitgevoerd. Of

werd het hersendoodprotocol uitgevoerd terwijl niet aan de prealabele voorwaarden was voldaan. Bijvoorbeeld omdat er geen duidelijke reden bekend was voor het hersenletsel of omdat er sprake was van een intoxicatie.'

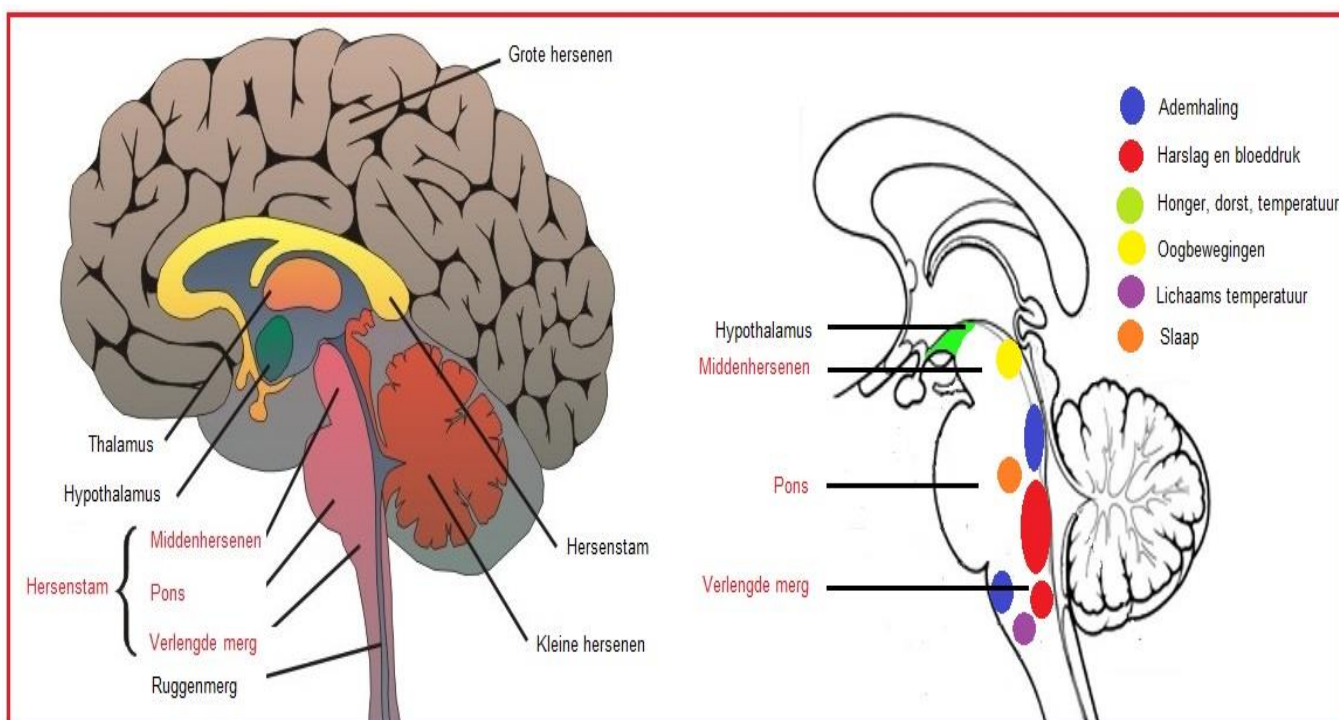
Zorgvuldigheid en zekerheid

Alles bij elkaar concluderen Kuiper en Rouhl dat het hersendoodprotocol in Nederland zeer zorgvuldig in elkaar steekt. Rouhl: 'Over dit protocol is goed nagedacht. Als je het stap voor stap nauwkeurig volgt, kun je met zekerheid vaststellen dat iemand hersendood en dus overleden is. Daar mag je op vertrouwen.'

Uitleg voor publiek

Een goede uitleg over het begrip hersendood is belangrijk om onrust te voorkomen. Daarom heeft de NTS een uitlegvideo gemaakt de belangrijkste feiten over hersendood. Ook komt het verschil tussen coma en hersendood aan bod.

Orgaantransplantatie is van een louter experimentele behandeling uitgegroeid tot de voorkeursbehandeling voor terminaal orgaan falen. Sinds de eerste succesvolle transplantatie in de jaren 50 vinden er wereldwijd tienduizenden transplantaties plaats van zowel overleden als levende donoren.



Digna Jaarafsluiting 2023

De jaarafsluiting van 10 december jl. is geweest. Op een mooie herfstachtige zondagmiddag kwamen rond de klok van kwart over drie 39 personen (leden, dialyse patiënten met partner, zorgverleners) bijeen in Restaurant Boschwachter in 't Mastbos, Huisdreef 4, Breda. Onderdeel van deze jaarafsluiting waren de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering en de kerstviering. Met aansluitend het vooruitzicht van een gezellige kerstviering met het kietelen van de inwendige mens hoopt het bestuur de vergadering extra interessant te maken.

De agenda van de vergadering heeft een aantal vaste items. Dat is de beoordeling van het inhoudelijk jaarverslag betreffende activiteiten en organisatorische aspecten en het financieel jaarverslag over 2022. Beide verslagen werden via een PowerPoint presentatie aangeboden (dankjewel Manon Schuiling). De vergadering werd de gelegenheid geboden om hierover vragen of opmerkingen te maken. Daar werd geen gebruik van gemaakt.

Voor wat betreft het financieel verslag heeft de kascontrolecommissie in samenstelling vertegenwoordigd door Mw. Hennie Machielse – de Korte en Dhr. Ad van den Enden, beide uiteraard lid van de vereniging, de boekhouding gecontroleerd op 6 december jl. Zij adviseren op basis van een getekende verklaring om de vergadering te adviseren de penningmeester en het gehele bestuur decharge te verlenen. Dat werd met algehele stemmen aangenomen.

Voor dit jaar, 2023, wordt een verzoek gedaan aan de huidige commissie om zich nogmaals beschikbaar te stellen als lid van de kascommissie. De commissie incl. reserve lid Dhr. Ron Akkermans en de vergadering gaan hiermee akkoord.

Vervolgens werd er overgegaan op het onderdeel bestuursverkiezingen. Kleis Willemstein is aftredend als bestuurslid en voorzitter, maar heeft zich herkiesbaar gesteld als bestuurslid. De kandidatuur van Manon Schuiling, sedert 1 juni 2023 kandidaat bestuurslid, wordt door de vergadering bij acclamatie ingestemd.

Mededelingen:

- **Contributieverhoging.** De penningmeester geeft aan dat gelet op de financiële positie per 1 januari 2024 de contributie niet verhoogd zal worden. Wel merkt hij hierbij ook op dat de contributie al vele jaren € 25 is incl. afdracht(en) NVN, zonder indexering op basis van de ontwikkeling van de economie.
- **De toekomst van de vereniging.** Het teruglopend ledental is een probleem, dat de continuïteit van de vereniging en de activiteiten, die het organiseert in gevaar kan brengen. Niet alleen onze vereniging kampt met dit probleem. Er zijn meerdere lokale patiëntenverenigingen, die hetzelfde ervaren. Door de NVN is een project gestart, om te onderzoeken of er mogelijkheden zijn om de terugloop van het ledenaantal te keren. Overigens is de tanende belangstelling, om een bestuursfunctie te bekleden ook een probleem. In nogal wat gevallen zijn er bestuursleden die deze functie al tientallen jaren vervullen. Daarnaast blijft mond op mond reclame van dialyserenden onderling een belangrijke manier om leden te werven.
- **Het periodiek overleg met het management van de dialyseafdeling (Dialyse en Maatschappelijk Werk)** wordt per 1 januari 2024 overgedragen aan onze aanwinst Manon Schuiling.

De dag werd afgesloten met een zeer smakelijk kerstdiner.

De komende tijd zal het bestuur zich richten op een of meerdere locaties waar onze activiteiten voor al onze leden en belangstellenden met veel plezier en naar volle tevredenheid gehouden kunnen en zullen worden.

=====

De rustgevende omgeving, het heerlijke eten en vriendelijke bediening maken het de perfecte plek om even tot rust te komen

Christ Hereijgers, chef-kok, en Manon Schuiling hebben in overleg het diner samengesteld
Chef-kok

Christ is de chef in de keuken. Zijn passie: het maken van heerlijke gerechten met perfectie en vreugde.

Tijdens het diner werd op ludieke wijze afscheid genomen van Kleis Willemstein als voorzitter van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant. Deze functie heeft Kleis met verve bekleed vanaf medio 2017 t/m 31 december 2023 en werd aangedragen door Carin Hoogstraten (beleidsmedewerker NVN) op 24 april 2017 middels onderstaand e-mailbericht:

Vandaag sprak ik Kleis Willemstein. Hij is aftredend bestuurslid van RNV Rijnmond (20 mei a.s.) en hij zoekt een andere Nierpatiëntenvereniging om zicht actief in te zetten van nierpatiënten! Hij is nu vicevoorzitter...en hij woont in Zevenbergen. Hij komt graag in contact met jullie en wil graag jullie bestuur komen versterken mits het klikt natuurlijk. Nemen jullie contact met hem op? (hij wil zelfs wel voorzitter worden maar wil zich niet opdringen...zo liet hij doorschemeren).

Klein en kort verslag van de jaarlijkse Digna Najaarsactiviteit

Busreis 10 september 2023

Watersnoodmuseum



Op een prachtige zonnige dag zijn wij met touringcarbedrijf Brabant Expres Reizen op bezoek geweest bij het Watersnoodmuseum in Ouwerkerk - Zeeland. Met 17 deelnemers togen we naar Zeeland om een indrukwekkende dag te beleven. Jammer was dat een groot aantal deelnemers verstek moesten laten gaan.

Doelbewust is voor deze dagtocht gekozen omdat het jaar 2023 in het teken staat van de 70-jarige herdenking van de Watersnoodramp van 1953. Het thema van dit herdenkingsjaar is: 70 jaar terug- en 70 jaar vooruitkijken. In een divers programma raken we door het jaar aan verschillende thema's. De Watersnoodramp van 1953, water, klimaat en de zeespiegelstijging lopen als een rode draad door het programma.

Op 1 februari 2023 organiseerden het Watersnoodmuseum en de gemeente Schouwen-Duiveland de 70-jarige Nationale Herdenking van de Watersnoodramp 1953 bij het monument van Gust Romijn, gelegen naast het Watersnoodmuseum. Voor een moment werd stilgestaan en werd teruggedacht aan de verschrikkelijke gebeurtenissen van 1953 en herdachten we hen die ons zijn ontvallen.

Na een rustige reis kwamen rond half elf op de plaats van bestemming aan en werden we ontvangen met koffie of thee, de traditionele Zeeuwse bolus en bijgepraat over de ramp. Daarna gingen we op eigen gelegenheid door het schitterende museum struinen. Het museum is gevestigd in de vier caissons, die gebruikt zijn voor de sluiting van het laatste stroomgat, en neemt je mee in de belevenissen van gewone mensen met een bijzonder Verhaal over Water. Over de Ramp van '53, over de wederopbouw en over de overstromingen die nog altijd, over heel de wereld, plaatsvinden. Dat gebeurt met ontroerende verhalen, indringende foto's (ong. 20.000) en authentieke filmbeelden. Al het beschikbare materiaal geeft een indrukwekkende weergave hoe men toentertijd de ramp heeft beleefd en overleefd.

Rond de klok van één uur werden we in Het Vijfde Caisson – Museumbrasserie verwacht voor een overheerlijke en goed verzorgde lunch. Iedereen liet zich deze goed smaken en met een volaan gevoel gingen we na een poos nagenieten weer huiswaarts. Het allerbelangrijkste van deze dag was dat we kunnen terugkijken om een zeer prachtige, geslaagde en aangrijpende dag. Wilt u nog nadere informatie over het Watersnoodmuseum? Neem een kijkje op hun zeer uitgebreide en schitterende website (Digitaal museum, Beeldbank: de beeldbank is een digitalisering van het omvangrijke fotoarchief van het Watersnoodmuseum. Met Atlantis, een slim zoekstelsel, kan er onder anderen op plaats en trefwoord gezocht worden naar foto's).

Kijk niet naar problemen, maar denk in oplossingen

Optimisten worden gemiddeld ouder dan mensen met een sombere blik op het leven. Zij hebben anderhalf keer meer kans om 85 jaar of ouder te worden. Wetenschappers ontdekten dat pessimisme dezelfde negatieve invloed heeft op de levensverwachting als een hartkwaal of diabetes. Dat komt, vermoeden de onderzoekers, omdat optimisten beter voor zichzelf zorgen en een gezondere leefstijl nastreven.

Heilzaam effect op je welbevinden.

Hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder stelt dat je optimisme kunt trainen. 'Het gaat om heel eenvoudige dingen, zoals elke dag een lijstje maken: wat was nou vandaag leuk? Of tegen elkaar zeggen: Kom, we gaan er tegenaan. Dan heeft dat een heilzaam effect op je welbevinden. Hoop en optimisme zijn nodig en noodzakelijk in deze tijd van al die crises. Een negatieve houding beïnvloedt onze gezondheid.

Hoe kunnen we problemen oplossen? Hoe kunnen we dit met elkaar omkeren? Zeggen: Het is pech, pijn of verdriet? Beter is: We kunnen het niet terugdraaien, maar we kunnen wel doorpakken. Optimisme zit deels in je genen, maar het is ook een kwestie van ervaring. Ik geef heel graag complimenten aan mensen en ik meen die ook uit de grond van mijn hart. Dat werkt belonend.'

Kijken naar mogelijkheden.

Marian Palsgraaf van www.justbeyou.nl zegt: 'Je hoeft geen geboren optimist te zijn, maar je kunt jezelf wel trainen. Van belang is oplossingsgericht te werk te gaan. Je richten op het positieve: kijken naar mogelijkheden die er voor je zijn en stop met denken in problemen. Als optimist hoef je tegenslagen of teleurstellingen niet te negeren, maar onderzoek de uitdagingen die voor je liggen. Accepteer dat wat er is, laat los wat is geweest en heb vertrouwen in wat kan zijn.'

Positieve kansen pakken.

Enkele zinvolle stappen die je kunt zetten, worden aangereikt door www.ggznieuws.nl. Waar de één de schouders laat hangen en somber wordt, blijft de optimist denken aan positieve kansen. Hierbij geldt: oefening baart kunst en na verloop van tijd wordt optimistisch denken een automatisme. Verleng je positieve ervaringen: als je aan iets positiefs denkt, kun je niet tegelijkertijd negatieve gedachten hebben.

Vaak en lang terugdenken aan positieve belevenissen is een manier om eraan te ontsnappen. Focus op wat goed gaat: een pessimist gaat bij de pakken neerzitten. Een optimist kijkt anders naar het leven: gezondheid, liefde, vriendschap, familie, hobby's. Wie daar vaker bij stilstaat, gaat op een andere manier ermee om. Wees dankbaar: Een aanrader is om dagelijks drie dingen op te schrijven waar je blij en dankbaar van wordt. Of dingen die jou positief hebben geraakt. Wat ging er vandaag goed? Kleine geluismomenten vastleggen: een museumbezoek, een praatje met je nieuwe burens, genieten van je kleinkind dat op bezoek komt, een concert bijwonen.

Verander 'het lukt nooit' in 'het lukt nog niet' en 'het gaat mij lukken.' Je kunt het bijltje erbij neergooien als je met een klus bezig bent en roepen dat het toch niet lukt. Maar je kunt ook tegen jezelf zeggen: 'Het gaat nog niet zoals ik het zou willen, ik heb meer tijd nodig. Wellicht dat het morgen of overmorgen beter gaat.' Pak (nieuwe) kansen: als optimist weet je dat je kunt leren en ontdekken en altijd een oplossing vindt. Zoek positieve voorbeelden: het kan fijn zijn om mensen te ontmoeten die hetzelfde meegemaakt hebben. Hoe zij een probleem overwonnen hebben, of op een goede manier ermee hebben leren leven.

Van goede voorbeelden kun je leren.

=====

Ga van doemdenken naar 'dankzij.' Bijvoorbeeld: dankzij mijn ziekte heb ik ervaren dat ik veel lieve mensen om mij heen heb. Kun je niets positiefs aan jouw situatie ontdekken, praat erover met mensen in je directe omgeving. Zo'n stap kan heel verhelderend werken. Ga ermee aan de slag en onthoud:



Toeslagen in 2024

Per 1 januari 2024 gaan de huurtoeslag, het kind gebonden budget en de kinderopvangtoeslag omhoog. Bovendien komen meer mensen voor deze toeslagen in aanmerking. Daartegenover daalt de zorgtoeslag! De huurtoeslag stijgt in 2024 met maximaal 416 euro per jaar. Dit houdt in dat men jaarlijks maximaal 5.778 euro aan huurtoeslag kan ontvangen. Of iemand in aanmerking komt voor huurtoeslag en hoe hoog dit bedrag is, hangt onder meer af van het inkomen en de hoogte van de huur. Vanaf 23 november 2023 kan iedereen dit controleren op [toeslagen.nl/proefberekening](https://www.toeslagen.nl/proefberekening). Krijgt u momenteel huurtoeslag? Dan informeert de Dienst Toeslagen u tussen 23 november 2023 en 14 december 2023 over een eventuele wijziging in het bedrag dat u op uw rekening gestort krijgt. Hierover ontvangt u een brief en een bericht in uw Berichten box van 'Mijn Toeslagen'. Bovendien mag men volgend jaar net iets meer geld verdienen om recht te hebben op huurtoeslag. De inkomensgrens gaat namelijk met zo'n 1.250 euro omhoog. Hierdoor komen ongeveer 35.000 extra huishoudens in aanmerking voor huurtoeslag. Zoals hiervoor reeds gemeld gaan niet alle toeslagen volgend jaar omhoog: de zorgtoeslag daalt juist. In 2023 was er een éénmalige verhoging van de zorgtoeslag: die verdwijnt per 1 januari 2024; hierdoor kan de zorgtoeslag met zo'n 300 euro per jaar dalen. De hoogte van de zorgtoeslag van volgend jaar wordt overigens wél aangepast aan de hogere zorgpremies, en zal gemiddeld dus stijgen. Dat gebeurt in principe elk jaar en is dus niet nieuw. Maar in dit specifieke geval is er vanwege het wegvallen van de eenmalige verhoging in zekere zin toch sprake van een achteruitgang. Niet alleen gevoelsmatig, maar ook letterlijk: geld dat men dit jaar als extraatje kreeg, krijg je volgend jaar immers niet. Hoeveel zorgtoeslag men volgend jaar precies krijgt, is afhankelijk van het toetsingsinkomen. De bovengrens hiervoor is nog niet bekend; die wordt eind november bekendgemaakt. Ook kan men op www.toeslagen.nl/proefberekening controleren op hoeveel geld men recht heeft.

Bron: Rijksoverheid



Veelbelovende nieuwe celtherapie moet afstoten donornier tegengaan

Het LUMC Transplantatiecentrum heeft in studieverband voor het eerst een veelbelovende celtherapie toegepast bij een patiënt met een donornier. De behandeling moet afstoting van het orgaan tegengaan en een leven lang slikken van anti-afstotingsmedicijnen voorkomen.

Deel deze pagina
Bron: STEADFAST

Van nature zal een lichaam een donororgaan in de meeste gevallen willen afstoten. Dat komt doordat lichaamscellen qua kenmerken niet overeenkomen. Het immuunsysteem van de ontvanger herkent de cellen van het donororgaan daardoor als vreemd en valt ze aan. Om die reden moeten patiënten met een donororgaan nu nog hun hele leven afweer-onderdrukkende medicijnen slikken. Die medicijnen onderdrukken echter ook andere delen van het immuunsysteem. Bovendien kunnen ze voor (ernstige) bijwerkingen zorgen, zoals een verhoogd risico op infecties en hart- en vaatziekten.

De therapie bestaat uit een behandeling met een speciaal soort eigen afweercellen (regulerende T-cellen of Treg-cellen). Binnen het afweersysteem opereren die Treg-cellen als het ware als agenten van de militaire politie. Ze hebben als taak om aanvalscellen in het afweersysteem in toom te houden. Vóór de nieroperatie hebben artsen miljoenen Treg-cellen uit de patiënt gehaald. In het lab zijn die cellen vervolgens genetisch zo aangepast dat ze hun controlerende werk specifiek rondom de getransplanteerde nier gaan doen.

Patiënt krijgt eigen genetisch aangepaste cellen terug

Ruim drie maanden na de transplantatie heeft de Leidse patiënt zijn eigen genetisch aangepaste Treg-cellen (nu TX200 genoemd) per infuus teruggekregen. De verwachting is dat veel van die TX200-cellen hun weg zullen vinden naar de gedoneerde nier. Daar aangekomen moeten de cellen zich aan het orgaan binden en actief worden. Met als doel te voorkomen dat het eigen lichaam de nieuwe nier aanvalt.

Nierspecialist en vicevoorzitter van het LUMC Transplantatiecentrum, dr. Aiko P.J. de Vries, zegt: "Op het gebied van orgaantransplantatie is dit de eerste studie ter wereld waarbij de behandeling wordt toegepast op mensen. Het is een belangrijke stap in de ontwikkeling van orgaantransplantatie om patiënten minder afhankelijk te maken van afweer onderdrukkende medicijnen." Voor het project werkten verschillende afdelingen in het LUMC nauw samen.

Patiënten komende tijd gevolgd

De behandeling in het LUMC maakt onderdeel uit van een internationale klinische-wetenschappelijke proef, waarbij de therapie voor het eerst wordt toegepast op mensen. Aan het onderzoek doen ook medische centra in Oxford, Leuven, Groningen en Rotterdam mee. In het LUMC is tot nu toe de hoogste dosering aan TX200-cellen gegeven. De patiënten die binnen het onderzoek zijn behandeld, worden de komende tijd gevolgd. Daarna zal ongetwijfeld een groter onderzoek volgen, waarna de nieuwe celtherapie hopelijk op grotere schaal kan worden toegepast.

Het LUMC is een expertcentrum voor regeneratieve geneeskunde en innovatieve gen- en celtherapie. Het LUMC Transplantatiecentrum werkt al sinds 1966 continue aan het excelleren op uitkomsten van orgaantransplantatie door innovatie.

Referenties:

[Leiden Transplant Talks](#) | [LUMC Transplantatie Centrum](#) | [Regeneratieve Geneeskunde](#)

Overgenomen uit: Nieuwsbrief LUMC - 30 november 2023 #3



Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant

Voor wie is Digna bedoeld?

Digna is een regionale vereniging van en voor nierpatiënten 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, d.m.v. organiseren van verschillende activiteiten zoals o.a. een jaarlijkse dagtocht, Kerstviering, organiseren van informatie, voorlichting en themabijeenkomsten voor nierpatiënten en hun naasten.
- Uitgeven van ons blad Digna Contact.
- Overleg met de dialyseafdeling van het Amphia 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. 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. Als lid van onze vereniging bent U automatisch lid van Nierpatiënten Vereniging Nederland en bezoekt u themadagen, ontmoeten lotgenoten, persoonlijk advies sociale raadslieden en 6 maal per jaar ontvangst van het tweemaandelijks magazine Wisselwerking.

Privacy statement

Met het aanmelden als lid geef ik Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant toestemming om mijn gegevens te beheren. Gegevens worden zojuist en nauwkeurig mogelijk bijgehouden. De gegevens worden slechts gebruikt voor het doel waarvoor ze verzameld zijn, dit betekent dat ze niet zonder toestemming worden doorgestuurd naar externe partijen en dat binnen de organisatie van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant alleen de personen die de gegevens vanuit hun functie in moeten zien, toegang hebben. Ook geef ik toestemming om beeldmateriaal waarop ik te herkennen ben te gebruiken voor doeleinden van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant zoals facebook, website, Digna Contact.

Datum lidmaatschap:

Handtekening(en) : 1. 2.

**Beide aanmeldingsformulieren volledig ingevuld en ondertekend inzenden naar:
Ledenadministratie RNV Digna, Onderdijk 6/B, 4845 EK Wageningen**

Aanmelden als lid Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant

Achternaam : _____
Voorletters : _____ Roepnaam : _____
Geboortedatum : _____ Geslacht : ☐ Man ☐ Vrouw
Adres : _____
Postcode : _____
Woonplaats : _____
E-mailadres : _____
Telefoon : _____ Mobiel : _____
IBAN Banknr. : _____

Behandelingsvorm en behandelcentrum (aankruisen wat van toepassing is):

- | | | |
|--|--|---|
| ☐ Hemodialyse | ☐ Dag – Nacht - Thuis | ☐ Peritoneaal Dialyse (PD/CAPD/CCPD) |
| ☐ Pré-Dialyse | ☐ Partner Lid | ☐ Getransplanteerd |
| ☐ Donor | ☐ Lid Donateur | ☐ Vriend |
| ☐ Amphia Ziekenhuis | ☐ Bravis Ziekenhuis | ☐ Niet van toepassing |

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

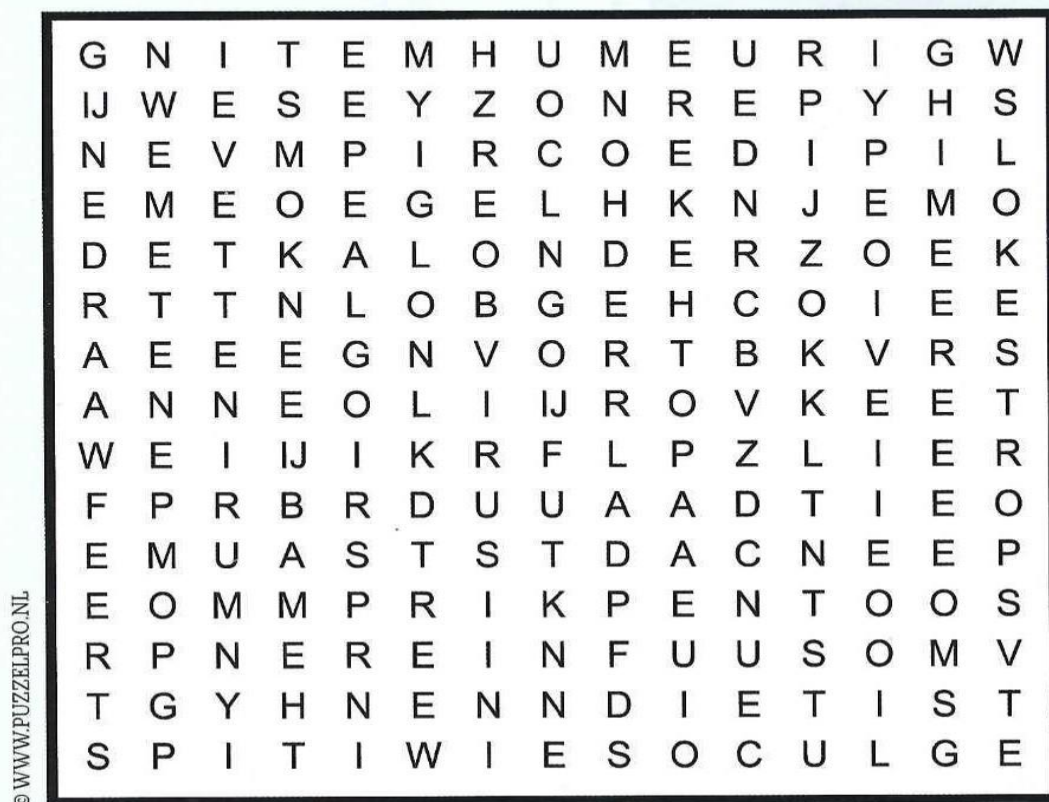
Achternaam : _____
Voorletters : _____ Roepnaam : _____
Geboortedatum : _____ Geslacht : ☐ Man ☐ Vrouw
Adres : _____
Postcode : _____
Woonplaats : _____
E-mailadres : _____
Telefoon : _____ Mobiel : _____
IBAN Banknr. : _____

Behandelingsvorm en behandelcentrum (aankruisen wat van toepassing is):

- | | | |
|--|--|---|
| ☐ Hemodialyse | ☐ Dag – Nacht - Thuis | ☐ Peritoneaal Dialyse (PD/CAPD/CCPD) |
| ☐ Pré-Dialyse | ☐ Partner Lid | ☐ Getransplanteerd |
| ☐ Donor | ☐ Lid Donateur | ☐ Vriend |
| ☐ Amphia Ziekenhuis | ☐ Bravis Ziekenhuis | ☐ Niet van toepassing |

Puzzel mee en win!

In elke editie van DIGNA Contact maakt u kans op een leuke prijs. Los de puzzel op en stuur de oplossing vóór 01-02-2024 naar: Redactie DIGNA Contact, Onderdijk 6/B, 4845 EK Wageningen. Of e-mail naar j.p.a.reniers@outlook.com met als onderwerp 'Puzzel'. De oplossing van de puzzel in DIGNA Contact September 2023 was: Narcissen. De prijs gaat naar: Ellie Reniers – Boeren. Hartelijk gefeliciteerd.



De woorden zitten horizontaal, verticaal en diagonaal in alle richtingen in de puzzel verstopt. Ze kunnen elkaar ook overlappen. Zoek ze op en streep ze af. De overblijvende letters vormen achter elkaar gelezen de oplossing.

APOTHEKER
BOLUS
CELLEN
CHECK
DIEET
DIETIST
EIWIT
GLUCOSE
HUMEURIG
HYPER
HYPO
INFECTIES
INFUUS

KRAMP
LACTOSE
LIPIDE
METEN
METING
MONDPROBLEMEN
NETVLIES
NIEREN
ONDERZOEK
ORGANEN
PATIENT
POMPEN
PRIKPEN

SPORT
STREEFWAARDEN
THEMABIJEENKOMST
TIPS
TYPE
URINE
UROLOOG
VETTEN
VIRUS
VOETZORG
ZIEKTE

Belangrijke telefoonnummers:

Amphia Ziekenhuis Breda MG	Tel: (076) 595 30 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
Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)	Tel: (035) 691 21 28
Steun- en adviespunt (STAP) – NVN	Tel: (035) 693 77 99
Nierstichting	Tel: (035) 697 80 00
Luistertelefoon Nierpatiënten Vereniging Nederland	Tel: (035) 691 21 28



Website: www.dignawestbrabant.nl
E-mail: dignawestbrabant@gmail.com
Rek.nr.: NL32 RABO 0147 7442 53 t.n.v. Digna
Nierpatiëntenver. West-Brabant
Ingeschreven bij KvK onder nr. 40281337