

# ***Digna Contact***

***Juni 2019***



***Zomer uitgave voor nierpatiënten in  
West Brabant***

**Digna Nierpatiëntenvereniging voor “West Brabant”**  
**39<sup>e</sup> editie no. 2, juni 2019**

**Inhoud:**

Pag. 2	Inhoud
Pag. 3	Voorwoord
Pag. 4-5	Van de bestuurstafel
Pag. 6	Even voorstellen
Pag. 7	Beweegmaand mei 2019 Dialyse afdeling
Pag. 8	Ren de Nacht van Bart
Pag. 9	De zomer is in aantocht!
Pag. 10-11	E-health helpt om langer thuis te wonen
Pag. 12-13	10 Tips om langer thuis te blijven wonen
Pag. 14-15	Het is nooit te laat om te gaan bewegen
Pag. 16	Toestand netvlies voorspelt risico nierschade na scan
Pag. 17	Introductie: Uniek Sporten West-Brabant
Pag. 18-19-20	Nederlandse Nierdag 2019
Pag. 21	Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant
Pag. 22	Aanmeldformulier
Pag. 23	Kabeljauw uit de oven
Pag. 24	Puzzel mee en win

**Bestuur Digna**

Voorzitter	Kleis Willemstein	tel.: 0168-453219
Penningmeester:	John Reniers	tel.: 076-5933607
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 augustus 2019**. Gebruik hiervoor het volgende E-mailadres: [j.p.a.reniers@casema.nl](mailto: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**

We zien en horen de laatste dagen regelmatig de spotjes: De invoering van de nieuwe Donorwet komt eraan. Op 13 februari 2018, met 38 stemmen voor en 36 tegen werd het wetsvoorstel over een actief donorregistratie systeem in de Eerste Kamer aangenomen. Pia Dijkstra's droom werd werkelijkheid. Zij loodste het wetsvoorstel al in 2016 door de Tweede Kamer. Het afgelopen jaar en nog voor de implementatie van dit wetsvoorstel ging het aantal donoren omhoog met 4%. Maar ook het aantal nee zeggings steeg. Het effect van de donorwet na implementatie blijft nog altijd gissen. Graag rekenen we ons rijk en hopen we op een einde aan de wachtlijst. Niet alleen voor Nieren maar ook voor de andere organen waar behoefte aan is. Want we hebben nog steeds donoren nodig, het aantal wachtenden op een donororgaan is meer dan 1000 en het afgelopen jaar zelfs iets gegroeid.

Ik was op het Bootcongres, dat was een bijeenkomst van de Nederlandse Transplantatie Vereniging op 13 en 14 maart in Amsterdam, daar werd verteld over nieuwe wegen om het donororgaan te pimpen door te pompen, hetzij warm hetzij koud, met zuurstof, of te vernieuwen en te verjongen met stamcellen. De ontwikkelingen staan niet stil. En honderden wetenschappers zijn dagelijks voor ons patiënten bezig.

Samen met Rudi de Zwart en John Reniers bezocht ik de ledenvergadering van de NVN. Door het bestuur werd er verantwoording afgelegd over de gang van zaken in het afgelopen jaar. Ook meldde Hans Bart dat hij in de loop van het jaar afscheid gaat nemen als directeur. Het is geen totaal afscheid, want Hans blijft voorlopig één dag in de week aan de NVN verbonden.

Bij komst van Hans Bart kwam de NVN net uit een roerige situatie. Dankzij de toenmalige voorzitter, Dré van de Merendonk, is er een rustiger periode aangebroken. Maar nu is het wel weer erg rustig, wordt er veel voorgekauwd en behoorlijk wat op het bordje van de regionale bestuurders gelegd. Op een ledenvergadering zouden eigenlijk alle NVN-leden moeten komen, maar helaas is dit niet het geval en blijft de opkomst, en daardoor de inbreng, beperkt. Natuurlijk mag ook de Nederlandse Nierdag niet onvermeld blijven. Honderden NVN leden hadden de weg naar Lunteren gevonden om de markt te bezoeken, zich op een vakantie te oriënteren of één van de interessante lezingen bij te wonen.

Ik koos voor de lezing van de microbioloog Ir. Dr. Jean-Paul Pirnay, hoofd van het bacteriële lab, van het Militair Hospitaal Koningin Astrid in Brussel.

De wereldwijde opkomst van 'superbacteriën' en een gebrek aan nieuwe antibiotica bedreigen de moderne geneeskunde. Fagen – DAT ZIJN de virussen van bacteriën - kunnen de resistente bacteriën helpen bestrijden. Per bacteriesoort kan een faag ontwikkeld worden in het laboratorium.

Het Militair Hospitaal Koningin Astrid werkt samen met de Eliava kliniek in Georgië. Daar hebben ze ruim 100 jaar ervaring met fagen, die daar gewoon in de apotheek te krijgen zijn. Ze worden bijvoorbeeld gebruikt voor een oor-, keel- of blaasontsteking. Begin twintigste eeuw werden de bacteriofaag en de antibiotica ongeveer tegelijk ontdekt. De fagen zelfs iets eerder Antibiotica leek toen een beter geneesmiddel, omdat één medicijn heel veel verschillende soorten bacteriën kan doden. Een bacteriofaag is een klein virus dat maar tegen één soort bacterie werkt. Doordat in de voormalige Sovjet-Unie moeilijk aan antibiotica te komen was, bleef men daar fagen gebruiken en door ontwikkelen. De Eliava kliniek in Georgië heeft zich hierin gespecialiseerd. Ik denk dat we hier nog veel van gaan horen.

Een hartelijke groet uit Zevenbergen  
Kleis Willemstein

## **Van de bestuurstaafel door secretaris John Reniers**

- Ook dit jaar kregen we van het Basis Goodwill Fonds van Koninklijke Luchtmacht van vliegbasis Gilze-Rijen weer een uitnodiging voor de jaarlijkse barbecue, die gehouden werd op dinsdag 14 mei 2019 in bedrijfsrestaurant “De Molenwiek” van de Vliegbasis. Het was een leuk en gezellig gebeuren met eten en drinken, wat heel goed verzorgd was en voor elk wat wils! Basis Goodwill Fonds; bedankt en hopelijk tot volgend jaar. Aantal inschrijvingen: 33 personen. Door omstandigheden konden 4 mensen niet aanwezig zijn.
- Tijdens de onlangs gehouden regiovergadering van de Brabantse Nierpatiëntenverenigingen op do. 25-04-2019 in Amphia Zkh Breda zijn de gebruikelijke items aan de orde gekomen. Het was een goede en nuttige vergadering. Veel is er gesproken over de verplichtingen die ons als vrijwilligers worden opgelegd door de beroepskrachten van Nierstichting en NVN.
- Algemene Ledenvergadering NVN op za. 18-05-2019 Kantoor NSN/NVN Bussum is namens Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant bijgewoond door voorzitter Kleis Willemstein, Rudie de Zwart en John Reniers. Dit jaar verliep de vergadering anders dan men gewend was. Reden hiervoor was het aanstaande vertrek van directeur Hans Bart per 19 augustus 2019. Het middagprogramma stond in het teken van zijn afscheid van de leden van de NVN Theater Draad gaf dit afscheid glans middels terugspeeltheater. Uiteraard werd er verantwoording afgelegd over 2018, zowel inhoudelijk (wat NVN heeft bereikt) als financieel.
- De Nederlandse Nierdag 2019 op za. 25-05-2019 in Congrescentrum De Werelt, Westhofflaan 2, Lunteren. Organisatie: Nierpatiënten Vereniging Nederland. Graag mogen wij verwijzen naar een nadere uiteenzetting hiervan elders in dit blad.
- Wijzigingen doorgeven van adres- en contactgegevens, behandelwijze, etc. Het blijkt regelmatig dat wijzigingen van adres, telefoonnummer(s), e-mail, bankgegevens en 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 iedereen om wijzigingen door te geven. U kunt wijzigingen zenden naar Digna Ledenadministratie, Hofhage 4, 4813 XL Breda.
- Conceptprogramma Themadag 26-10-2019.  
Onderwerp: Medicatie bij nierziekte; Locatie: Boerke Mutsaers, Tilburg; Organisatie : Digna NPV voor West-Brabant (Breda/John Reniers en Rudie dec Zwart), NefroN (Eindhoven), Maximá NPV (Veldhoven), NPV Tilburg, NVN (landelijke NPV).  
Het concept is gebaseerd op het programma van het symposium van Diavaria/LUMC op 10-05-2019 in Leiden.  
Presentatie ‘Waarom welk medicijn op welk moment’ (door nefroloog – 30 minuten), Presentatie ‘Medicatie op maat’ (door ziekenhuisapotheker – 30 minuten) en Presentatie ‘Voeding als medicijn’ (door diëtiste – 30 minuten)  
Wat zoeken we? We zoeken dus een nefroloog, ziekenhuisapotheker en een diëtiste die zowel in de ochtend als middag beschikbaar zijn. Ten aanzien van de diëtiste is het belangrijk dat de diëtiste over alle fasen van nierziekte kan vertellen, dit is niet altijd het geval namelijk bij ziekenhuisdiëtistes, vaak zijn ze gespecialiseerd in een fase. Zodra we t.z.t. hebben besloten wie de presentatie gaan doen dan is het belangrijk om vooraf ook de

apotheker en nefroloog even goed met elkaar hun verhaal te laten afstemmen. Presentatie E-health. Wellicht kan de nefroloog dit ook meenemen in zijn verhaal?

Afgesproken is dat iedereen in de eigen ziekenhuizen gaat polsen wie eventueel bereid is om een bijdrage te leveren aan de dag, het gaat dus om een presentatie (met PowerPoint) in de ochtend en het vragenforum in de middag.

- De collecte- / donatiebus.

Het bestuur stelt het zeer op prijs als u bij een bijzondere gebeurtenis, zoals een jubileum, een feest of een overlijden, onze lokale patiëntenvereniging 'Digna' wilt steunen.

U kunt dan gebruik maken van onze collecte- / donatiebus. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met onze secretaris/penningmeester John Reniers telefonisch te bereiken via (076) 593 36 07 of per e-mail via [j.p.a.reniers@casema.nl](mailto:j.p.a.reniers@casema.nl).

Wij danken u alvast hartelijk voor uw bijdrage.

- De komende activiteiten van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant/NVN zijn:
- DB- en/of bestuursvergadering: vr. 21-06-2019, wo. 10-07-2019, wo. 14-08-2019, wo. 11-09-2019.
- Overleg met mw. A. (Annelies) Kuijpers (MTL Dialyseafdeling MG/PL) en mw. N. (Nathalie Kats (Medisch maatschappelijk werker dialyse) op vr. 21-06-2019 in Amphia Breda MG.
- Boottocht (Rondvaart Terheijden) met MPS Brabant ofwel Motor Passagiers Schip Brabant vanuit jachthaven 'De Turfvaart' te Etten-Leur op zo. 30-06-2019.
- Verrassingsreis Basis Goodwill Fonds van Koninklijke Luchtmacht van vliegbasis Gilze-Rijen op di. 10-09-2019.
- De viering van ons 40-jarig bestaan (do.10-10-2019) in de maand oktober zal naar verwachting het hoogtepunt van 2019 zijn. Voorbereidingen hiervoor worden getroffen!
- Om (even) over na te denken:
- Je moet het leven niet te serieus nemen, want je komt er toch niet levend vanaf.
- Je moet nooit vergeten dat je absoluut uniek bent. Net als iedereen.
- Niemand heeft een geheugen dat zo goed is dat hij een succesvol leugenaar kan zijn.
- Geluk is het hebben van een grote, hechte, liefhebbende familie – in een andere stad.
- Ik kan alles weerstaan, behalve verleiding.
- Het bestuur van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant wenst iedereen een hele fijne, rustvolle en vooral zonnige vakantie toe. En geniet ervan; ook de thuisblijvers!



**Even Voorstellen .....**

Mijn naam is Marleen Hekker. Ik ben 29 jaar en ik woon in Breda. Vanaf 1 mei 2019 werk ik als medisch secretaresse bij de afdeling Dialyse van het Amphia Ziekenhuis in Breda. Ik volg momenteel nog een opleiding voor medisch secretaresse bij Schoevers en over twee maanden rond ik deze opleiding af.

De veelzijdigheid en dynamiek van de werkzaamheden als medisch secretaresse spreken mij heel erg aan. Klantgericht handelen en aandacht geven aan de patiënten van onze afdeling vind ik belangrijk en daar zet ik me met veel plezier voor in.

Ik ben enthousiast, sociaal en iemand die graag de handen uit de mouwen steekt. Dat zijn eigenschappen die volgens mij goed van pas komen in mijn nieuwe functie als medisch secretaresse.

Mijn hart ligt echt bij het werken in de zorg. Vóór deze functie heb ik jaren als begeleider op een woongroep gewerkt. Het contact met mensen en het verlenen van zorg geeft mij veel energie en past goed bij mij. Daar haal ik veel voldoening uit.

In mijn vrije tijd ga ik graag sporten in de sportschool. Daarnaast doe ik aan salsa dansen en spring ik bij mooi weer graag op mijn wielrenfiets.

Ik hoop dat ik u hiermee een goede indruk heb gegeven van wie ik ben. Graag tot ziens!



## **Beweegmaand mei 2019 Dialyse afdeling**

In 2015 zijn wij begonnen met het organiseren van de beweegmaand in de maand mei, met als doel patiënten te motiveren om meer te gaan bewegen tijdens het dialyseren en daarbuiten. Bewegen op een gezonde manier is goed voor iedereen. Bewegen tijdens de dialysebehandeling is goed omdat de afvalstoffen nog beter uit het lichaam kunnen worden onttrokken waardoor u minder kramp of jeuk zult kunnen ervaren. Dit jaar hebben we de beweegmaand en de wandeling samen georganiseerd met de DIGNA Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant.

Om mensen te motiveren meer te bewegen heeft de dialyseafdeling aan iedere dialyserende patiënt een stappenteller cadeau gegeven om eens bij te gaan houden hoeveel stappen zij per dag zetten. Door een aantal patiënten werd dit goed opgepakt en bijgehouden. Naast de fysieke beweging is ook het gewoon actief bezig zijn om je gedachten te verzetten gezond. Hiervoor hebben wij dit jaar in de beweegmaand de sjoelbak in het dialysezitje neer gezet. De afgelopen weken werd hier toch regelmatig door patiënten, die aan het wachten waren op hun afspraak, met veel plezier gebruik van gemaakt. Ook zijn de dialysefietsen in deze maand nog eens extra onder de aandacht gebracht.

Als afsluiting van de beweegmaand hebben we weer een wandeling georganiseerd, dit keer in samenwerking met NPV Digna. Op zondagmorgen 26 mei 2019 in het Mastbos te Breda, locatie restaurant De Boschwachter. De totale opkomst was 25 deelnemers, hetgeen een mooi resultaat is in vergelijking met vorig jaar 2018 waar maar 5 deelnemers zich hadden opgegeven. De groep splitste uiteindelijk in twee groepen, waarvan 1 groep een kortere route liep van ongeveer 900 meter met de minder mobiele patiënten en de andere groep het Kabouterpad op ging. Langs een uitgestippelde route van anderhalve kilometer lengte loopt men langs vijftientig kleurige kabouters. Bij iedere kabouter werd er even stil gestaan en een verhaaltje verteld en zelfs een liedje gezongen. Deze wandeling duurde uiteindelijk een uur. Beide wandelingen werden begeleid door 4 dialyse verpleegkundigen, een medisch secretaresse van de dialyse, een voedingsassistente van de dialyse, een maatschappelijk werker en 3 bestuursleden van NPV Digna. Patiënten en hun partner en familieleden of vrienden en leden van Digna hebben genoten van het uitje. Het was een prachtige zonnige dag. Het kopje koffie of iets anders namens Digna en het contact met de andere patiënten bij restaurant De Boschwachter in het Mastbos, was erg gezellig en werd enthousiast ontvangen.

Wij hopen met deze beweegmaand patiënten weer te hebben gemotiveerd om te bewegen en gaan met Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant evalueren voor volgend jaar of en hoe wij hier opnieuw weer een bijdrage aan kunnen leveren.

Namens DIGNA Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant was Rudie de Zwart de grote initiator en inspirator.

Nathalie Kats  
Maatschappelijk Werker Dialyse afdeling



## **Ren de Nacht van Bart**

Bart de Graaff hield iedereen 's nachts wakker. Nu is het jouw beurt om Nederland wakker te schudden om de impact van nierziekten zichtbaar te maken!

De tocht is op zaterdag 6 juli en wordt georganiseerd door de Nierstichting en de Bart de Graaff Foundation.

De Nacht van Bart is een rebelse sponsorrin, die overal dwars doorheen en tegenin gaat. De run start 's avonds op het Media Park, gaat door tv-studio's, het BNNVARA-pand en langs plekken in Hilversum die belangrijk waren voor Bart.

Onderweg kom je de **teringtubbies** tegen of ren je door een **blacklight** street. Ook staan er langs de route **DJ's** en sluiten we de avond af met optredens en muziek van o.a. **Stanley Burleson**. Om middernacht luiden we letterlijk samen de Nacht van Bart, en die van alle andere nierpatiënten en bikkels, in. Daar wil jij toch bij zijn? Ik zou het gewoon doen! Haal 150 euro sponsorgeld op voor wetenschappelijk onderzoek om nierziekten te genezen en ren mee.

## **Twee doelen in één klap**

Door mee te rennen draag je bij aan wetenschappelijk onderzoek om nierziekten te genezen. Tevens help je de Bart de Graaff Foundation met de ondersteuning van hun Bikkels.

## **Hoe werkt het**

Iedereen mag meedoen. Je kiest een afstand, betaalt het inschrijfgeld en vraagt je vrienden, familie en collega's je te sponsoren (lichte, emotionele druk is hierbij - indien nodig - toegestaan). Hoe meer sponsorgeld, hoe meer impact we gezamenlijk kunnen maken.

Datum en locatie: 6 juli 2019 | Hilversum

Start: 21.00 uur (start en finish) op het Media Park

Inschrijfgeld: 20 euro

Afstanden: 2,5 | 5 | 10,5 | 21,1 km





## **De zomer is in aantocht!**

Als het weer net zo'n zomer wordt als vorig jaar, dan wordt het heerlijk warm.

Extra aandacht daarom voor het vocht, de verkoeling en kalium.

Blijf in beweging, maar loop bij voorkeur in de ochtend of avond, dan is het koeler. Of ga overdag in een ruimte die gekoeld wordt, zoals een supermarkt of overdekt winkelcentrum.

Drink niet overdreven veel extra. U kunt op de dialyse in de gaten houden of u te veel drinkt – dan moet er meer onttrokken worden. Rauwkost en fruit bevatten ook vocht. Een glas ijsklontjes gaat relatief lang mee.

## **Kalium in fruit top 5**

	<u>Soort fruit</u>	<u>Hoeveelheid kalium</u>
1.	1 schijf suikermeloen (150 gram)	530 mg
2.	1 schaalte kersen (160 gram)	400 mg
3.	1 banaan (100 gram)	370 mg
4.	1 schaalte rode bessen (100 gram)	300 mg
5.	1 trosje druiven (125 gram)	290 mg

Vuistregel:

Een schaalte of glas van 150 ml losjes gevuld is 1 portie fruit.

Voor meer informatie raden we aan vooral op **nieren.nl** te kijken. Deze website bevat veel informatie over nierziekten, behandelingen en het leven met nierschade. Deze informatie staat in de Bibliotheek. Alle teksten zijn gecheckt door deskundigen. Er hebben artsen en andere zorgverleners naar gekeken. Ervaringsdeskundigen hebben ook meegewerkt. U kunt er dus vanuit gaan dat de informatie betrouwbaar is.

Conny Ooms, Vera van der Werff, Leonie Akerboom, Evelien de Cuijper en Marleen Jager, diëtisten Amphia.

### **Wist u dat**

Avocado – de hippe groente waarvan je guacamole kan maken maar ook veel los gegeten wordt – per ½ avocado al 340 mg kalium levert? Een kopje koffie is 100 mg.



**E-health helpt om langer thuis te wonen (Bron: Alleszelf.nl)**

Het merendeel van de ouderen wil zelf graag in de eigen, vertrouwde omgeving blijven. Dan is het de vraag hoe dat veilig en zelfstandig kan. E-health kan ondersteunen om zelfstandig te blijven wonen. Tot de hoogste leeftijd! Met digitale ondersteuning heeft u makkelijker toegang tot zorg en meer inzicht in uw gezondheid. Bijvoorbeeld door te beeldbellen met uw zorgverlener, online uw recept te vernieuwen, online inzage in uw patiëntendossier of door te bewegen met een trainings-app. En wat denkt u van een innovatief hulpmiddel zoals de meedenkende medicijn dispenser?

De aandacht groeit voor gepersonaliseerde zorg op afstand, ook als onderdeel van de thuiszorg. Zo ondersteunen allerlei technologische hulpmiddelen niet alleen de cliënt zelf, maar ook mantelzorgers en zorgverleners. Om de inzet van E-health toepassingen voor ouderen toe te laten nemen, investeert het kabinet de komende jaren 90 miljoen euro via een stimuleringsregeling. Dit als onderdeel van het vorig jaar geïntroduceerde programma Langer Thuis.

Weet u al wat E-health voor u kan (gaan) betekenen? In dit bericht vertellen we er graag meer over en besteden we ook aandacht aan de jaarlijkse E-health week. Alleszelf.nl helpt als partner actief mee en u kunt zelf ook meedoen!

**E-health helpt.**

E-health past technologie voor informatie en communicatie toe voor de gezondheidszorg. Het omvat diverse technieken, projecten, services en systemen die op afstand werkzaam zijn. Dit is mogelijk:

- **Telemonitoring:** Op afstand toezicht houden op patiënten. Een cardioloog kan bijvoorbeeld via de bloeddrukmeter en de weegschaal van de patiënt een waarschuwing krijgen dat mogelijk hartfalen dreigt. Een ingebouwde defibrillator kan de locatie doorgeven van een patiënt die onwel is.
- **Telecoaching:** Begeleiding op afstand. Dit is meestal een langer proces met diverse contactmomenten. Denk aan fysiotherapie of psychologische hulp.
- **Telezorg of zorg op afstand:** Aanbieden van zorg voor ouderen en mensen in fysiek minder goede staat. Zo kunnen zij zelfstandig in hun eigen huis blijven wonen waarbij geen direct contact is met zorgverlener.
- **Teleconsultatie:** Raadplegen van een zorgverlener op afstand door een patiënt of andere zorgverlener.
- **Telediagnose:** Diagnosticeren op afstand, voornamelijk in onherbergzame gebieden.
- **Teleradiologie:** Verzenden van resultaten van medische beeldvorming.
- **Telechirurgie:** Opereren op afstand met behulp van robots.
- **E-consult:** Men ontvangt een consult via webcam, e-mail of telefoon van bijvoorbeeld een fysiotherapeut.

Denk voor technieken die wellicht wat herkenbaarder zijn aan consumentenelektronica. Voorbeelden zijn onder andere personenalarmering, hulp bij medicatie leefstijlmonitoring, sleuteloplossingen, terugvinden van spullen, gps-trackers, online thuisarts en domotica. Dit wordt ook ConsumenteneHealth genoemd. Met de integratie van technologie en diensten in huis kunt u langer thuis blijven wonen, zeker als u zorg nodig heeft. Zie voor praktische tips ook ons bericht over woonplezier met een stekker. Maar misschien kent u ook de Settopbox. Deze wordt veel gebruikt bij teleconsultatie en -monitoring. Het is een

elektronisch apparaat dat uw televisie verbindt met externe bronnen en het signaal decodeert zodat het op uw TV te zien is.

### **Thuisvoordelen van E-health**

E-health biedt veel voordelen voor de zorgverlener, de patiënt en de gebruiker ervan. De voordelen voor thuis zijn helder:

#### **1. U bespaart tijd**

Met deze digitale zorgondersteuning kunt u makkelijk zelf online een afspraak inplannen met uw zorgverlener. Daarnaast hoeft u, als een online consult mogelijk is (bijvoorbeeld via beeldbellen), de deur niet uit.

#### **2. U woont langer zelfstandig thuis**

Langer Thuis Wonen kan met nieuwe technologie op vele manieren. Pas uw woning aan zodat het licht vanzelf aangaat en u de gordijnen met een afstandsbediening kunt openen. Gebruik beeldbellen voor makkelijker persoonlijk contact met uw zorgverlener. Daardoor neemt uw zelfstandigheid toe. Denk ook aan hulp bij beginnende dementie met leefstijlmonitoring.

#### **3. U heeft inzicht in eigen gezondheid**

Via een persoonlijke digitale gezondheidsomgeving krijgt u meer inzicht in uw gezondheid. U kunt naar wens (een deel van) deze gegevens delen met een behandelaar of mantelzorger. Dat voorkomt dat u telkens uw medische verleden opnieuw moet vertellen. De zorgverlener kan hierdoor gericht te werk gaan, sneller de juiste behandeling geven en fouten voorkomen. Als patiënt krijgt u meer regie over uw eigen gezondheid en kunt u sneller en beter beslissen over de kwaliteit van zorg.

#### **4. U verlaagt administratieve lasten**

Dankzij E-health hebben artsen minder administratieve lasten. Daardoor blijft er meer tijd over voor het contact met u als patiënt. Ook kunnen ze makkelijk veilig informatie delen met collega's en hun advies vragen.



## **10 Tips om langer thuis te blijven wonen (Bron: Alleszelf.nl)**

Mensen op hoge leeftijd wonen tegenwoordig zo lang mogelijk zelfstandig thuis, ook als ze zorg en ondersteuning nodig hebben. Hoe bereidt u zich hierop voor? Alleszelf.nl geeft u tien tips om de regie te houden over uw eigen leven thuis. Zo blijft u langer thuis, ook als uw gezondheid afneemt.

### **Verantwoording ‘langer thuis’**

De informatie uit dit bericht is gebaseerd op mijn ervaring als mantelzorgmakelaar. Het is onmogelijk om compleet te zijn. Als u daarom andere inzichten en informatie hebt, deel die graag onder het bericht in een reactie.

### **1. Volg het woonnieuws**

Hoe ouder u wordt, hoe prettiger het idee dat zorg dichtbij is. Mantelzorg of professionele zorg. Hier speelt een groeiend aantal kleinschalige wooninitiatieven op in. Voorbeelden zijn de Thuishuizen voor alleenstaande ouderen, co-housing en levensloopbestendig wonen. Tijdig verhuizen kan u op langere termijn meer zelfstandigheid opleveren. Informeer bij uw gemeente naar nieuwe bouwprojecten, houd lokale media bij, leg uw oor te luisteren bij andere senioren.

### **2. Ken lokale netwerken**

Gemeenten zetten sinds vorig jaar in op nieuwe netwerken. Denk daarbij aan burenhulp, ondersteuning van mantelzorgers en burgerinitiatieven in de wijk. Zo komt u op een gemakkelijke, soms kosteloze manier aan ondersteuning. Dat kan in de vorm van bijvoorbeeld gezelschap, iemand die u helpt bij vervoer of kleine reparatieklussen oppakt. Wat speelt er in uw gemeente of buurt? Bij welk netwerk kunt u waarvoor precies terecht? Kijk op deze kaart, informeer bij een sociaal wijkteam of het Wmo-loket van uw gemeente.

### **3. Weet zorg te vinden**

Als u ziek wordt en zorg nodig heeft, krijgt u te maken met een van deze drie wetten; Zorgverzekeringswet, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning of de Wet langdurige zorg. Iedere wet kent eigen toegangscriteria en eigen procedures. Lees er meer over in het overzicht wet- en regelgeving zorg en welzijn. En hier vindt u alle contactgegevens. Actualiteiten over ouderenzorg vindt u bijvoorbeeld hier. Of zoekt u iemand die uitzoekwerk en regeltaken rondom zorg van u overneemt? Neem dan contact op met een mantelzorgmakelaar.

### **4. Maak een Persoonlijk Zorg- en Leefplan**

In een Persoonlijk Zorg- en Leefplan zet u uw behoeften, wensen en mogelijkheden rondom leven en wonen op een rij. Daardoor houdt u ook op langere termijn zelf de regie. Met een Persoonlijk Zorg- en Leefplan heeft u een waardevol document in gesprekken met eventuele toekomstige zorg- en dienstverleners. Dat maakt u een sterke gesprekspartner en zorgt ervoor dat u minder snel verstrikt raakt in regels en aanvraagprocedures.

### **5. Regel vertegenwoordiging**

Wie komt op voor uw belangen als u dat zelf (tijdelijk) niet meer kan? Voor een financiële volmacht gaat u naar uw bank. Heeft u vermogen? Dan is een bezoek aan de notaris de aangewezen weg. In een testament kunt u behalve erfenis en beheer van uw geld ook vastleggen wie u vertegenwoordigt in kwesties rondom zorg en welzijn. Regel op tijd wettelijke vertegenwoordiging en maak afspraken over zorg en financiën. Dan kunt u zo lang

mogelijk het leven leiden dat u zelf kiest. Op [Goedvertegenwoordigd.nl](http://Goedvertegenwoordigd.nl) vindt u hierover veel informatie, net als hier.

## **6. Breng uw kinderen op de hoogte**

Heeft u kinderen? Ga eens aan tafel zitten om te bespreken wie welke taken op zich neemt als u het niet meer kunt. Een verdeling die veel voorkomt: administratie, praktische regeltaken, begeleiding bij doktersbezoek of samen erop uit. Door uw wensen en behoeften tijdig kenbaar te maken voorkomt u dat de onderlinge verhouding tussen uw kinderen verstoord raakt.

## **7. Doe digitaal mee**

Dienst- en serviceverlening verloopt steeds vaker digitaal. Zo kunt u in veel gemeenten alleen nog online afspraken maken. De actuele informatie over openbaar vervoer staat op internet en huisartsen bieden E-consults aan. Daarnaast verschijnen steeds meer handige apps of digitale hulpmiddelen die helpen om langer zelfstandig te wonen. Wilt u beginnen of digitaal bijleren? Kijk hier voor alle mogelijkheden.

## **8. Beweeg**

Regelmatig bewegen vertraagt het ouder worden en zorgt ervoor dat u minder snel last krijgt van allerlei kwalen. Goed te weten: ook op oudere leeftijd kunt u door middel van training uw kracht, conditie, loopvermogen, balans en mobiliteit verbeteren. Fietsen, wandelen, een bezoek aan een fitnesscentrum, alles helpt. Veel gemeenten bieden zwem-, dans- of gymnastieklessen aan tegen gereduceerde tarieven in het kader van het programma Meer Bewegen voor Ouderen (MBvO). Vraag ernaar bij uw WMO-loket. Wilt u wel bewegen, maar niet alleen? Kijk op [www.beweegmaatje.nl](http://www.beweegmaatje.nl) voor een sportmaatje in uw buurt. Informatie over sporten en gezond ouder worden vindt u hier en natuurlijk hier. Tip: draag geen klusjes over aan mantelzorgers die u zelf nog aan kunt. Boodschappen halen, een brief op de bus doen, maar ook uzelf wassen, aankleden, zelfs de gordijnen opendoen. Al deze bewegingen dragen indirect bij aan langer zelfstandig wonen.

## **9. Pas uw woning aan**

Natuurlijk, u kunt wachten tot zich een (gezondheid)probleem voordoet, maar als u nu uw woning aanpast, profiteert u langer van extra comfort en veiligheid. Ontdek via de Huis-test wat u aan uw woning kunt verbeteren. Voor praktische oplossingen en nieuwe technologieën kunt u onder meer terecht bij bouwmarkten en thuiszorgwinkels. Gemeenten zijn over het algemeen terughoudend in het vergoeden van aanpassingen. Maar heeft u een beperking, dan kan een eisenpakket vastgesteld door een ergotherapeut of een professionele ontwerptekening helpen. De gemeente Renkum bood in maart jongstleden als eerste een blijvers lening. Dit is een regeling voor woningeigenaren om levensloopbestendige woningaanpassingen te financieren. De Consumentenbond heeft er een pagina over. Vraag ernaar in uw gemeente. Sommige zorgverzekeraars vergoeden apparatuur voor technische verbeteringen in uw woning zoals een bewegingsschakelaar of lichtbediening op afstand.

## **10. Blijf sociaal actief**

Mensen met veel contacten voelen zich niet alleen gelukkiger, maar blijven ook langer gezond. En langer gezond betekent ook langer thuis. Lees over de uitkomsten van het langstlopende onderzoek naar geluk. En maak gebruik van de tips tegen eenzaamheid en de mogelijkheden voor sociale contacten.

**Tot slot**

Hebt u nog andere 'langer thuis'-tips, ideeën en ervaringen? Laat die onder dit bericht achter!

**Het is nooit te laat om te gaan bewegen**

Door John Reniers

De afgelopen meimaand heeft in het kader gestaan van bewegen tijdens het dialyseren en daarbuiten. Bewegen op een gezonde manier is goed voor iedereen en zeker voor mensen die afhankelijk zijn van dialyse.

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat beweging bij dialysepatiënten direct invloed kan hebben op hun gezondheid. Zo hebben mensen soms last van een lage bloeddruk tijdens de dialyse. Bewegen stimuleert de bloedsomloop, waardoor de kans op een lage bloeddruk afneemt.' Als het bloed sneller stroomt kan dat bovendien een gunstig effect hebben op de klaring van giftige stoffen uit het bloed. Ook de kramp die veel mensen hebben na vier uur op de dialyseoel kan verminderen als iemand niet alleen maar stilzit.

Je voelt je vaak beter door meer te bewegen. U hoeft geen marathon te gaan lopen om uw risico's qua gezondheid te verlagen. Een half uur matig intensief bewegen per dag is goed voor uw lichamelijke conditie en zorgt voor een positief effect op je gezondheid en levert al veel gezondheidsvoordeel op.

Het gaat dan niet alleen om sporten, maar ook om bijvoorbeeld wandelen, fietsen en traplopen. Beweging draagt bij aan:

Soepelere spieren en bloedvaten – Fitter, meer energie, beter uithoudingsvermogen – Verminderen van dagelijkse stress en spanning – Beter humeur, minder kans op depressies – Voorkomen of verminderen van overgewicht – Gunstig effect nierfunctie – Gunstig effect op je vetpercentage, botdichtheid en bloeddruk – Stimulering van de bloedsomloop – Verlaging van bloedglucose – Verbeterde cholesterolspiegels van het bloed – Betere opname van koolhydraten, door verbetering van insulinegevoeligheid.

**Invloed van dialyse op uw lichaam**

Bij thuisdialyse en peritoneale dialyse kunt u flexibeler en daarmee, als u dat wenst, langer en vaker dialyseren. Dit kan een positief effect hebben op uw energieniveau.

**Tips om in beweging te komen.**

Bewegen kan op vele verschillende manieren. Voor de één is dit dagelijks een stukje wandelen (eventueel met rollator), voor de ander is dit een voetbaltraining. Om bewegen goed vol te houden is het belangrijk om te kiezen wat lichamelijk mogelijk is en wat u leuk vindt. Daarnaast kan het helpen om met iemand af te spreken om samen te bewegen. Dat is gezelliger en werkt stimulerend. U kunt ook onder begeleiding van een fysiotherapeut bewegen. Informeer hiernaar bij een praktijk bij u in de buurt (zie artikel 'Introductie: Uniek Sporten West-Brabant').

In het dialysecentrum zijn meerdere stoelfietsen aanwezig waardoor het mogelijk is om tijdens de dialyse te fietsen. Andere eenvoudige bewegingen kunnen zijn: schouderbladen naar achter trekken, knieën strekken en rondjes draaien met de enkels. Ook zijn er oefeningen met gewichtjes. Er wordt rekening gehouden met de mogelijkheden van de patiënt. Op deze manier kunt u dan een deel van uw dialysetijd gebruiken om in beweging te zijn. Bij thuishemodialyse is naast genoemde mogelijkheden het gebruik van een bureaufiets mogelijk.

Waar moet u rekening mee houden?

Er zijn vele vormen van bewegen mogelijk, maar uw dialysevorm kan ervoor zorgen dat bepaalde sporten of oefeningen niet geschikt zijn. Als u een shunt heeft, kunt u beter niet kiezen voor een contactsport (bijvoorbeeld judo) of volleybal. Als u peritoneale dialyse doet, is het niet verstandig om zware buikspieroefeningen uit te voeren. De arts kan u vertellen of het verstandig is om te sporten met of zonder dialysevloeistof in de buik. Met uw diëtist kunt u bespreken hoe u dieet en bewegen op elkaar afstemt en van uw maatschappelijk werker kunt u ondersteuning krijgen bij het zoeken van een geschikte sportvereniging.

Meer bewegen doe je zo!

Met een paar kleine aanpassingen ga je al meer bewegen. Verschillende tips zijn:

Pak vaker de fiets in plaats van de auto, Neem de trap in plaats van de lift.

Parkeer de auto een stukje verder weg en loop het laatste stukje, Maak na het eten een kleine wandeling, Ga (vaker) lopen met de hond, eventueel met die van je burens, Stel je stappenteller op je mobiele telefoon in,

Probeer iedere dag 6.000 stappen te zetten (Gemiddeld aantal stappen per dag), Bel je vaak? Ga dan niet zitten, maar blijf staan en loop rond.

Meerdere tips om te beginnen met bewegen en/of sporten en het vol te houden

1. Wil je beginnen met bewegen of sporten, maak dan een plan en zet het op papier.
2. Vraag jezelf af waarom je wilt bewegen. Is dat om je beter te voelen? Om soepeler te worden? Om gewicht te verliezen? Om sterker te worden? Om meer energie te krijgen? Om minder stress te voelen? Om fit te blijven? Om het risico op complicaties te verminderen?
3. Heb je eenmaal helder wat je beweegredenen zijn, stel dan doelen. Dat motiveert en eenmaal gehaald geeft een doel een prettig gevoel. Check bij je arts of de doelen realistisch zijn.
4. Bedenk wat voor bewegingsvormen je aanspreken en je leuk vindt en probeer die uit. Geschikte sporten zijn bijvoorbeeld: wandelen, golfen, fietsen, joggen, dansen, gymnastiek, etc.
5. Schrijf doelen op en houd vorderingen bij: wat heb je gedaan, hoe ging het, hoe voelde je je en welke problemen kwam je tegen?
6. Een gehaald doel vraagt om een beloning. Trakteer jezelf bijvoorbeeld op een bloemetje. En geef vooral niet op. Als de eerste poging niet lukt, probeer het dan nog een keer, of zoek een andere bewegingsvorm. Ook wandelen, tuinieren en traplopen kun je opnemen in je trainingsprogramma! Het gaat erom dat je actief wordt en blijft.

De gemiddelde dialysepatiënt is echter al boven de zeventig en we willen juist deze groep, die niet meer zo makkelijk beweegt, activeren. De bedoeling is dat patiënten inspiratie en enthousiasme voor meer bewegen ontwikkelen en ook buiten de dialyse om actiever worden!

**Bewegen?  
Gewoon doen!**

## **Toestand netvlies voorspelt risico nierschade na scan**

Door Gerard Kok

Franse onderzoekers hebben mogelijk een nieuwe methode ontdekt om te voorspellen of een patiënt met acuut coronair syndroom (ACS) die een CT-scan ondergaat met een jodiumhoudend contrastmiddel, acute nierschade (Acute Kidney Injury - AKI) zal ontwikkelen. Een lage dichtheid van de vaatjes in het netvlies is volgens hen een belangrijke aanwijzing dat een patiënt AKI zal krijgen.

Problemen met het hart die veroorzaakt worden door een tekort aan bloed in de kransslagaders, zoals een hartinfarct of instabiele angina pectoris, worden samengevat met de term 'acuut coronair syndroom'. Voor de diagnose van ACS wordt doorgaans een CT-scan gemaakt, om een goed beeld te krijgen van de staat van de kransslagaders. Hierbij wordt een contrastmiddel gebruikt, waardoor de bloedstroom beter zichtbaar wordt. Sommige van die contrastmiddelen bevatten jodium. Inmiddels is echter duidelijk dat een significant gedeelte (10 - 20% volgens het artikel dat de onderzoekers hebben geschreven) van de patiënten die een jodiumhoudend contrastmiddel toegediend krijgen, als gevolg daarvan acute nierschade oplopen. Dat is ernstig. Niet alleen betekent dat ziekenhuisopname, maar ook neemt de risico op vroegtijdig overlijden toe.

Uiteraard wordt al voor het maken van de scan getracht het risico op AKI te verkleinen, door andere contrastmiddelen te gebruiken, maar die komen vaak met hun eigen bijwerkingen. En omdat niet helemaal duidelijk is waarom jodiumhoudende contrastmiddelen soms AKI veroorzaken, is niet altijd goed te voorspellen of iemand een hoger risico loopt. Daarom wordt een patiënt ook ná het toedienen van contrastvloeistof gevolgd om tijdig te bepalen of iemand op weg is om AKI te ontwikkelen. Er bestaan al enkele vragenlijsten waarmee een inschatting kan worden gemaakt van het risico, zoals de GRACE-score (die een schatting geeft van het risico op overlijden na een half jaar), of de Mehran score (die een schatting geeft van de kans op nierschade). Maar ook deze scores zijn niet waterdicht.

De Franse onderzoekers stellen nu dat een lage vaatdichtheid in het netvlies een belangrijke aanwijzing is dat iemand AKI aan het ontwikkelen is. De methode die hiervoor gebruikt wordt, 'OCT-A' (Optical Coherence Tomography Angiography) is snel, en niet invasief. Voor het onderzoek bepaalden de onderzoekers bij 216 patiënten binnen 48 uur na het injecteren met contrastvloeistof de vaatdichtheid van het netvlies. Die bleek bij patiënten die later AKI ontwikkelden beduidend lager. Vooral in combinatie met de GRACE en Mehran score bleek deze vaatdichtheidswaarde een goede voorspeller.

Het doen van een OCT- A-meting bij ACS-patiënten die een jodiumhoudend contrastmiddel toegediend hebben gekregen, blijkt dus een goed instrument om het risico op AKI in te schatten, zeker in combinatie met andere scores. Weliswaar is dit onvoldoende om deze vorm van AKI te voorkomen, maar het is zeker een stap in de goede richting. Wel kent het onderzoek nog enkele beperkingen: zo was het aantal deelnemende patiënten relatief laag, en ook was het niet altijd mogelijk om patiënten naar de ruimte met de OCT- A-scanner te vervoeren.

Gepubliceerd: donderdag 06-06-2019

Bron: Nature Scientific Reports



### **Introductie: Uniek Sporten West-Brabant**

Sporten en bewegen is belangrijk voor iedereen en zorgt voor vele voordelen qua gezondheid, zelfvertrouwen, sociale verbondenheid en plezier.

Je wordt er gezonder en fitter van. Je voelt je vaak een stuk vrolijker én je doet nieuwe contacten op en is dus een win-win-win-win-win-situatie! Een beperking mag daarbij geen belemmering zijn.

Daarom willen wij zoveel mogelijk mensen begeleiden naar een passend beweegaanbod en sportaanbod.

Mogelijkheden aangepast bewegen en sporten zijn eindeloos

Niet voor iedereen is bewegen even vanzelfsprekend. Mensen met bijvoorbeeld een chronische aandoening of lichamelijke beperking ervaren vaak meer drempels. Zij hebben vaak onvoldoende beeld van de mogelijkheden. Of bijvoorbeeld geen vervoer of hulpmiddelen. De beweeg- en sportcoachescoaches van ons sportloket ondersteunen waar nodig, zodat iedereen die dat wil ook kan gaan bewegen of sporten. Van het samen zoeken naar een passende activiteit, het adviseren over financiën tot het regelen van een sportvoorziening of sportmaatje.

Meer weten over ons sportloket, onze werkwijze of onze beweeg- en sportcoaches? Op [www.unieksportenbrabant.nl](http://www.unieksportenbrabant.nl) vindt u alle informatie. Als u bovenaan de website uw eigen woonplaats selecteert, ziet u direct met welke beweegcoach u contact kunt opnemen. Heb je vragen, wil je advies of heb je meer informatie nodig over bepaalde onderwerpen, neem dan vrijblijvend contact op.

Janine van Gurp

Regio coördinator sportloket

Tel.: 076-5233555

E-mailadres: [j.van.gurp@breda-actief.nl](mailto:j.van.gurp@breda-actief.nl)



## **Nederlandse Nierdag 2019**

Door John Reniers

Op zaterdag 25 mei organiseerde Nierpatiënten Vereniging Nederland in Congrescentrum De Werelt, Westhofflaan 2, Lunteren alweer de vijfde Nederlandse Nierdag (NND), hét evenement voor mensen met een nierziekte, hun familieleden, vrienden, (nier)-professionals en andere belangstellenden. NierNieuws was ook aanwezig op deze dag.

Het was weer een bijzondere dag met 16 interactieve workshops en presentaties over onderwerpen als dieet, positieve gezondheid en omgaan met ziekte binnen het gezin, een uitgebreide informatiemarkt met als onderdeel een vakantieplein, muziek, een wandeling en meer. NierNieuws had ook een stand en natuurlijk hadden ze het bloedgroepsjoel-spel ook weer meegenomen. Veel deelnemers probeerden met dit spel een van de drie prijzen in de wacht te slepen.

Een negental leden van NPV Digna waren naar Lunteren afgereisd om deze NND 2019 te bezoeken.

Van 09.30 – 10.00 uur werden de aanwezigen geregistreerd en ontvangen met koffie/thee en de keuze uit diverse lekkernijen zoals gebak, koek, bonbons, etc.

Om 10.00 uur werden de aanwezigen welkom geheten door Hans Bart en deelde hij ook mede bezig te zijn met een 'afscheidstoer' in verband met het aanstaande vertrek van hem als directeur van NVN. Tijdens de Algemene Ledenvergadering op za. 18-05-2019 stond het middagprogramma ook in het teken van zijn afscheid van de leden van de NVN.

Onder leiding van Hans Bart begon om 10.30 uur een wandeling van circa 5 km in de omgeving. Diverse sportievelingen trokken de wandelschoenen aan om deze tocht in een prachtig en fraai landschap te maken.

Uit de interactieve workshops/presentaties/lezingen ('s ochtends en 's middags) konden 2 keuzes worden gemaakt en enkele hiervan worden nader toegelicht.

- Verschillende medicijnen bij nierschade, nierfalen, dialyse en transplantatie, Jeroen Slebe, internist-nefroloog Elyse Klinieken voor nierzorg.
  - Bacteriofaagtherapie: behandeling van infecties met antibioticaresistente bacteriën, Jean-Paul Pirnay, hoofd bacteriofagenlab, Militair Hospitaal Koningin Astrid
- Het Militair Hospitaal in België is één van de weinige plaatsen in West-Europa waar therapie met bacteriofagen, kortweg fagen genoemd, wordt onderzocht en toegepast. Jean-Paul Pirnay, hoofd bacteriofagenlab, houdt een boeiend verhaal over de geschiedenis, ontdekking en werking van fagen.

Vele vragen en opmerkingen vanuit het publiek maken duidelijk dat de ervaringen in de praktijk wisselend zijn. Zo heeft één van de aanwezigen met succes bacteriofagen (uit Georgië) gebruikt, hij is nu vrij van infecties die artsen eerder nauwelijks konden bestrijden. Kanttekening is wel dat de behandeling prijzig is en niet werd vergoed. Een andere man had zonder overleg met zijn artsen fagen genomen en werd daarna juist heel ziek.

Duidelijk wordt dat het hospitaal in België veelal geen hulp kan bieden aan nierpatiënten met bijvoorbeeld hardnekkige urineweginfecties. Het hospitaal richt zich meer op brand- en oorlogswonden. Anders is dat bij ziekenhuizen in Georgië en Polen.

In Nederland wordt nog geen behandeling toegepast. Eerst is meer onderzoek nodig. Dit wordt door wetenschappers in Delft en in Twente uitgevoerd. Een mevrouw zegt de uitslagen niet af te wachten, zij is vast van plan binnenkort naar Georgië te reizen.

- Stand van zaken van de draagbare kunstnier, Jasper Boomker, Nierstichting
- Om te beginnen: het duurt nog wel even voordat de draagbare kunstnier gebruikt kan worden. De klinische testen van de compacte kunstnier – met de naam HemoXpress - beginnen in 2021. Het kan dan nog jaren duren voordat dagelijks gebruik gewoon is. Dat lijkt

lang maar een kunstnier is een complex apparaat en gemiddeld duurt de medische ontwikkeling van innovaties 10 tot 15 jaar. In 2029 is het precies 15 jaar na de eerste concrete plannen.

Overigens was Kolff, de Nederlandse uitvinder van de dialyse, al overtuigd van het belang van vrijheid voor patiënten. Hij experimenteerde al in de jaren '70 met draagbare kunstnieren.

Wat biedt de HemoXpress? Draagbaar betekent niet op het lichaam, maar makkelijk te verplaatsen. Je kunstnier kan straks qua formaat en gewicht (10 kg) mee in je handbagage van het vliegtuig. Hij kan in elk stopcontact, ook als die niet geaard is. Speciaal gezuiverd water via de waterleiding is niet nodig. Het dialysaat wordt opgevangen in een kleine speciale (recyclebare) bak – daar heb je per dialyse 1 van nodig. Resultaten van de dialyse worden via telecommunicatie gemonitord en zijn toegankelijk voor je arts.

De nieuwe machine biedt vooral bewegingsvrijheid, meer mogelijkheden om je eigen tijd in te delen en is toegankelijker dan de huidige thuisdialysemachines omdat er veel minder ruimte nodig is.

- Chronisch ziek zijn, wat doet dat met mij en met m'n omgeving? Wibbo Drijfhout, loopbaancoach en ervaringsdeskundige.

- Het belang van vitamine D en K voor vaatgezondheid van nierpatiënten, Hanne van Ballegooijen, Amsterdam UMC

Een tekort aan vitamine D en K komt veel voor bij patiënten met chronische nierschade.

Vitamine D is belangrijk voor de botgezondheid en heeft invloed op hart- en vaatziekten.

Nieuwe inzichten laten zien dat vitamine D ook nodig is voor het goed functioneren van vitamine K. Vitamine K zorgt voor goede bloedstolling en is nodig voor het activeren van bepaalde eiwitten die vaatverkalking tegengaan. Optimale waarden van zowel vitamine D als K zijn belangrijk om vaatverkalking te remmen en het risico op vroegtijdig overlijden te verlagen.

- Eiwit- en zoutbeperkt eten = gewoon gezond, Marjolein Bense, diëtist Gelderse Vallei Ziekenhuis

- De vingerprik-bloedspotmethode (dried blood spots) voor het meten van geneesmiddelspiegels en creatinine, Herman Veenhof, apotheker UMCG

- Niertransplantatie en de langetermijneffecten, Frederike Bemelman, Amsterdam UMC/AMC

Het meest opvallende bij deze bijeenkomst was de enorme opkomst. De grootste zaal van het conferentiecentrum zat helemaal vol. Een teken dat ook getransplanteerden nog veel vragen hebben. Het ontlokte nefroloog Bemelman de opmerking: 'Praat u wel met uw eigen nefroloog?'

Kennelijk is de informatiebehoefte over energie, medicijnen en ook maatschappelijke vragen enorm groot. Wellicht een tip voor ziekenhuizen: organiseer ook eens een informatieavond voor nierpatiënten die al zijn getransplanteerd.

Na transplantatie gaat over het algemeen het energieniveau flink omhoog. Bij dialyse heeft meer dan 50% van de patiënten last van ernstige vermoeidheid (meer dan chemotherapiepatiënten!), na transplantatie is dat 30%. Nog steeds een aanzienlijk deel dus. Ook transplantatiepatiënten verdelen daardoor hun activiteiten: over de dag en door de week.

Maar de ervaren kwaliteit van leven na transplantatie is wel veel beter dan bij dialyse.

Naast de vragen over conditie en energie, ging het vaak over medicijngebruik en bijwerkingen. Alle artsen schrijven meerdere afweeronderdrukkers voor om de bijwerkingen van één medicijn wat te verlagen. Het is dus altijd zoeken naar een mix van medicijnen die optimaal is qua werking en minimaal qua bijwerkingen. Die mix kan bestaan uit 2 of 3 medicijnen, met als 3e medicijn vaak prednison tegen een lage onderhoudsdosering. Welke mix gekozen wordt hangt af van het voorkeursbeleid van het ziekenhuis en van

patiëntgerichte, medische afwegingen. Hoewel de lage dosering van prednison nauwelijks bijwerkingen heeft, willen sommige patiënten dat medicijn toch liever niet. Bespreek met uw eigen arts wat in uw geval mogelijk en verstandig is, raadde Bemelman het publiek aan.

Ook het wel of niet verwijderen van een shunt kwam ter sprake. Wordt een shunt verwijderd dan kan in die arm nooit weer een shunt geplaatst worden. Dit kan een reden zijn om de shunt te behouden. In sommige gevallen is het beter de shunt te verwijderen, omdat deze tot hartproblemen kan leiden. En ja, ook uit esthetisch oogpunt kan iemand besluiten de shunt te laten verwijderen. Opnieuw geldt: bespreek het met uw eigen arts.

- Werken met een nierziekte, Sabah Ziani, sociaal raadvrouw NVN STAP
- Lopen nierpatiënten (extra) risico op vaatverkalking bij een te lage magnesiumwaarde? Anique ter Braake, promovendus Radboud UMC
- Handige en praktische tips voor een goed gesprek in de behandelkamer, Karen Prantl, beleidsmedewerker NVN.

Deze workshop is door mij niet bijgewoond. De NVN was in het kader van het Domesticoproject namelijk al gevraagd om op do. 24-01-2019 een workshop te verzorgen over samen beslissen in het Amphia ziekenhuis in Breda.

Aan de hand van een interactieve PowerPointpresentatie werden deze tips duidelijk gemaakt:

#### 1. Rechten & plichten

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), Plichten, u moet: De zorgverlener duidelijk en volledig informeren, Betalen voor verleende diensten.

#### 2. Samen beslissen

De zorgverlener heeft de medische kennis – U heeft de kennis over uw ervaringen en uw leven ➤ Samen kom je tot een goed besluit = Samen beslissen.

#### 3. Wat kun je doen voor, tijdens en na het gesprek

Nierziekte? 3 Goede vragen.

#### 4. Kiezen voor dialyse, transplantatie of conservatief

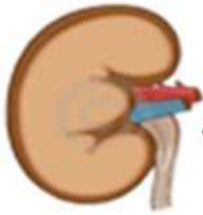
[www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl), Consultkaarten (ook op [www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl)), Dialysevergelijk op [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)

- Positieve gezondheid: wat is úw eerste stap? Leontien Hommels, coach
- Nieuwe inzichten in de zouthuishouding en de gevolgen hiervan in de dagelijkse praktijk, Eliane Wenstedt/Rosa Wouda, arts-onderzoeker Amsterdam UMC/AMC

Van 12.00 – 13.00 uur kon iedereen genieten van een heerlijke en smakelijke lunch in buffetvorm, waarbij de traditionele kroket natuurlijk niet ontbrak. Er was voor ieder wat wils! Alvorens huiswaarts te keren was er van 14.30 – 15.00 uur gelegenheid om na te praten met een drankje en een hapje.

Al met al kan er teruggezien worden op een zeer geslaagde, goed georganiseerde en vooral leerzame Nederlandse Nierdag 2019.

Helaas horen we de laatste tijd links en rechts kritische geluiden richting NVN (en NSN), maar naar mijn bescheiden mening is volop waardering en lof voor diezelfde NVN op zijn plaats voor de organisatie Nederland Nierdag 2019!



## **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, 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 ziekenhuis om de organisatie rondom de dialyse behandeling te optimaliseren.

### **Hoe is Digna samengesteld?**

Het bestuur: voorzitter, penningmeester/vice-voorzitter, 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. Ook bent u lid van Nierpatiënten Vereniging Nederland en bezoekt u themadagen, ontmoeten lotgenoten, persoonlijk advies sociale raadsleden en ontvangst Wisselwerking 6x per jaar.

### **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.

Handtekening(en):

.....

**Aanmeldingsformulier**

Formulier volledig ingevuld en ondertekend inzenden naar:  
Ledenadministratie Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant  
Hofhage 4, 4813 XL Breda

**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  Thuis Hemodialyse  Peritoneaal Dialyse  
 (PD/CAPD/CCPD)  
 Pré-Dialyse  Partner Lid  Getransplanteerd  
 Donor  Lid Donateur  
 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  Thuis Hemodialyse  Peritoneaal Dialyse  
 (PD/CAPD/CCPD)  
 Pré-Dialyse  Partner Lid  Getransplanteerd  
 Donor  Lid Donateur  
 Amphia Ziekenhuis  Bravis Ziekenhuis  Niet van toepassing

## Kabeljauw uit de oven

Voor 4 personen hebt u nodig:

- 700 gr krieltjes (in de schil)
- 6 takjes dille
- 2 el zonnebloemolie
- 1 citroen
- 400 gr kabeljauwfilet
- versgemalen peper
- 250 gr cherrytomaatjes
- 400 gr kastanjechampignons
- 1 ui
- 1 teentje knoflook
- 100 gr zoetzure augurken
- 2 el augurkenvocht
- 1 el mosterd
- 250 ml room
- 1 bosje bosuitjes

Werkwijze:

Verwarm de oven voor op 170°C.

Kook de krieltjes 10 minuten, giet ze af en stoom ze droog.

Vis

Pluk en hak de dille fijn, Meng de dille met de olie en peper in een ovenschaal.

Snijd de citroen in dunne plakken. Leg de kabeljauw in de ovenschaal, bestrooi deze met peper en bestrijk de vis met de kruidenolie. Leg de citroenplakjes erop en verdeel de cherrytomaatjes over het geheel. Bak de kabeljauw in de oven in 10 minuten gaar (als de vis dik is, iets langer)

Saus

Snijd de champignons in dunne plakken. Snipper de ui. Pel en snij de knoflook fijn. Verhit een scheutje olie in de pan en fruit de ui en knoflook in ongeveer 2 minuten. Bak de champignons circa 3 minuten in een andere pan op een hoog vuur en voeg deze toe aan de olie, uit en knoflook. Snijd de augurken in blokjes. Roer het vocht van de augurken, de mosterd en de room door de champignonsaus en breng die aan de kook. Daarna moet de saus 5 minuten op middelhoog vuur inkoken. Op smaak brengen met peper.

Krieltjes

Verhit een scheutje olie in de pan en bak de krieltjes gedurende 8 minuten. Voeg de laatste 2 minuten de ringetjes bosui toe.

Voedingswaarde per persoon:

Kalium 1840 mg – Fosfaat 485 mg – Eiwit 26 gr – Zout 0,69 gr



**Puzzel mee en win!**

In elke editie van DIGNA Contact maakt u kans op een leuke prijs. Los de vertaalpuzzel op. Stuur de oplossing vóór 1 augustus 2019 naar: Redactie DIGNA Contact, Onderdijk 6/B, 4845 EK Wagenberg. Of e-mail naar [j.p.a.reniers@casema.nl](mailto:j.p.a.reniers@casema.nl) met als onderwerp 'Puzzel'.

De oplossing van de puzzel in DIGNA Contact maart 2019 was: Geen huis met iemand kunnen houden. De prijs gaat naar: J.W.F. Richter Uitdenbogaardt. Hartelijk gefeliciteerd.

- |   |      |               |    |      |               |
|---|------|---------------|----|------|---------------|
| 1 | (D)  | begeistert    | 10 | (GB) | to give birth |
| 2 | (F)  | feu           | 11 | (GB) | screw         |
| 3 | (F)  | nettoyer      | 12 | (D)  | Eile          |
| 4 | (GB) | to educate    | 13 | (GB) | to grow       |
| 5 | (F)  | iguane        | 14 | (D)  | beeilen       |
| 6 | (GB) | to interrupt  | 15 | (F)  | grenouille    |
| 7 | (D)  | schauspielern | 16 | (D)  | glühend       |
| 8 | (F)  | nourriture    | 17 | (GB) | to shove      |
| 9 | (F)  | confortable   |    |      |               |

