



Dit is de zesde uitgave van de nieuwsbrief van de NVO, nierpatientenvereniging Oosterschelde. We informeren u graag over allerlei onderwerpen verbonden aan de vereniging.

We wensen u veel leesplezier!

Opmerkingen en suggesties zijn uiteraard welkom via genoemd mailadres.

Even voorstellen

Mijn naam is Marc Moens, 51 jaar, getrouwd, geen kinderen en woon in Steenberg.

Vanaf mijn 22e ben ik al nierpatiënt door mijn auto-immuunziekte SLE. 27 mei 2016 ben ik voor de 1^e keer getransplanteerd. Gelukkig hoef ik niet meer te dialyseren en kan ik goed leven met mijn donornier met een nierfunctie rond de 40%. Als patiënt van het Bravis ziekenhuis Roosendaal ben ik gevraagd of ik vrijwilligerswerk voor de Nierpatiëntenvereniging Oosterschelde wilde gaan doen. Dit lijkt me interessant en goed om te doen. Ik doe al vrijwilligerswerk voor de website Nieren.NL dus dit sluit hier goed bij aan. Ik werk niet meer en zo kan ik nog wat terug doen voor de maatschappij. Mijn eerste opdracht is om te kijken voor een website van de niervereniging en als deze er dan komt het bijhouden van de website. Ik heb er zin in en ga er vanuit dat ik een positieve bijdrage kan leveren. Hopelijk maak ik nog een keer persoonlijk kennis met jullie bij een van de georganiseerde activiteiten van deze vereniging.

TERUGBLIK WETENSCHAPSDAG

Datum 12 oktober in Corpus Oegstgeest.

Deze Wetenschapsdag is gezamenlijk georganiseerd door de Nierstichting, Niernieuws, NFN, NVN en Willem Kolff Stichting.

Bij binnenkomst, rond half tien, geregistreerd met mijn NVN ledenpas waarbij je een batch om kreeg en een tas met informatie van de diverse stichtingen die meededen en een schrijfblokje en een pen.

Ook zat er een kaart in waar je aan het einde van deze wetenschapsdag kon kiezen tussen 2 boeken om er dan 1 mee naar huis te nemen:

- De man die miljoenen levens redde Dokter Willem Kolff 1911/2009
- Hoe gaat het met je? van Hans Bart.

Om 10 uur begon het met de battle of the universities.

3 universiteiten waren tot de finale gekomen:

- Een terugtrekkende naald als deze in aanraking komt met bloed. (kun je niet door het bloedvat heen prikken. Als je in het bloedvat zit dan trekt de naald terug en kun je er niet doorheen prikken. Zeer eenvoudige oplossing en zeer realistisch.
- Diasleeve, een dialyseapparaat wat je op je arm kunt dragen. (Ingewikkeld hightech apparaat. Naar mijn mening heel moeilijk realiseerbaar).
- Zuivering meer eiwitgebonden afvalstoffen. Een extra filter bij de dialyse om afvalstoffen die aan eiwit zitten gebonden er ook uit te filteren voor een beter dialyse resultaat. Ik vond zelf dit de beste oplossing omdat je hier gelijk heel veel dialyse patiënten een veel betere kreatinineklaring kunt geven wat hun waarschijnlijk een beter leven geeft maar hier is ook nog veel ontwikkeling voor nodig natuurlijk.

Echt leuke ideeën. De terugtrekkende naald is het meest realistisch en binnen een jaar al wel realiseerbaar op grote schaal en daarom deze finale gewonnen. Publiek mocht de winnaar kiezen door met hun telefoon te stemmen.

Er werd nog een film vertoond over het hoe en wat van Nier Nieuws.

Daarna werd nog De Kolff Prijs 2018 uitgereikt aan prof. dr. Gerhard Rakhorst en dr. ir. Arjan van der Plaats, Groninger pioniers van persfusie systemen voor het verbeteren van donororganen.

Er was ook een presentatie van machinale persfusie van donororganen. Door warme persfusie toe te passen kunnen nu afgekeurde organen voor transplantatie eventueel wel voor transplantatie gebruikt worden, omdat ze tegenwoordig ook gelijk kunnen monitoren hoe het orgaan functioneert. Simpel gezegd ze maken de donororganen in optimale staat om toch getransplanteerd te worden.

Daarna mijn 3 keuze workshops. (Er zijn nog andere workshops gegeven dan die ik omschrijf).

(T&I) Nierbuisjes uit het lab – op weg naar de biologische kunstnier. Een kunstnier met levende cellen. Deze filtert veel beter als de bestaande kunstfilters. Dit kan gedaan worden met niercellen gefilterd uit urine of door middel van eigen stamcellen. Het is niet eenvoudig om een biologisch filter te realiseren maar ze zijn al een heel eind.

(NP) Huidkanker na niertransplantatie. De nefroloog geeft uitleg over de kans dat je huidkanker krijgt en hoe je huidkanker eventueel kunt herkennen en wat je er eventueel tegen kan doen.

Belangrijke factoren bij kans op kanker zijn:

- Genetische factoren. (donkere of lichte huid)
- Zon (ook in verband met afweer medicatie)
- Roken (is gewoon slecht maar is hier niet echt op in gegaan)
- Wratten virus (komt tegenwoordig heel veel voor)

(NP) Van Kolff tot draagbare kunstnier: 75 jaar dialyse en de toekomst. Het eerste half uur samengevat het leven van Willem Kolff en het tweede half uur de ontwikkelingen van de draagbare kunstnier en hoe ver ze nu zijn.

Tussen de workshops was er nog een lunch en een pauze.

Na de workshops werden nog diverse NFN awards uitgereikt aan veelbelovende onderzoekers.

Als laatste werd de laatste stand van de draagbare kunstnier onthuld. Hierna kon je nog wat borrelen en met andere deelnemers spreken.

Om half zes ben ik weer naar huis gereden na een dag met zeer vele indrukken en vele medische termen. Ik heb er veel van opgestoken en vind het een inspirerende dag. Zeker een aanrader voor de volgende keer.

Geschreven door Marc Moens

TERUGBLIK FEEST 25 JARIG BESTAAN NVO VRIJDAG 7 DECEMBER door Rita Broumels

Reactie van aanwezigen waarvoor dank.

Geacht bestuur. Mede namens m'n vrouw willen wij u hartelijk bedanken voor het voortreffelijke diner en het verzorgen van de avond het heeft onze verwachtingen overtroffen. Tevens willen wij de vrijwilligers van de Zonnebloem bedanken voor de uitstekende quiz, het was een feest.

Nogmaals hartelijk dank.

Riet en Fred Remmerswaal .

Verslag 25 jarig jubileum en kerstviering NVO.

Op vrijdag 07 december was het zo ver, de viering van bovenstaande feiten. De opkomst was overweldigend: 84 personen hadden zich ingeschreven! (gratis speelt hier een rol in?)

Bij aankomst werden we ontvangen door het bestuur van de NVO, de zaal in het Dorpshuis in Rilland was feestelijk versierd en de tafels waren gezellig gedekt.

De opzet van de feestavond was een diner met tussendoor een muziekquiz verzorgd door dhr en mevr de Vos. Iedereen was een beetje afwachtend wat deze quiz in zou houden, maar toen het spel eenmaal begon werd iedereen steeds enthousiaster en fanatieker om mee te spelen. De muziekvragen waren van alle tijden, maar toch wel veel 50-er en 60-er jaren. Mobieltjes om vragen op te zoeken waren verboden! Ieder team bestond uit ongeveer 5 personen en had ook een naam verzonnen voor het team. Er was ook een jury, die na elke ronde de antwoorden nakeek (Esther en Joke). Na de eerste ronde zat de sfeer er goed in en kregen we een voorgerecht voorgeschoteld. Pastetje of carpaccio. Tevoren had iedereen zijn wensen door moeten geven en evt dieetwensen.

Bij de 2^e ronde kwam de sfeer er steeds beter in en bij sommige muziekvragen werd enthousiast meegezongen en gedanst. Het hoofdgerecht was tournedos of zalm.

De derde ronde werd steeds fanatieker gespeeld, daar er teams waren die heel dicht bij elkaar lagen met goede antwoorden. Het derde gerecht bestond uit een buffet met ijs, mousse, crème brûlée en vers fruit. Voor ieder wat wils dus.

Na de vierde ronde kreeg men nog koffie of thee aangeboden en werd de uitslag bekend gemaakt. De 1^e prijs ging naar team "de smulpapen", de 2^e prijs waren 2 teams gelijk geëindigd. De prijzen bestonden uit een beker en medailles. Dhr en mevr de Vos werden onder luid applaus bedankt Zij deden dit belangeloos en ontvingen een bijdrage voor de Zonnebloem. . Hulde!!

Iedereen bleef nog gezellig nakletsen en was het er over eens dat het een zeer geslaagde avond was, waar nog lang door de dialysepatiënten en hun introducés over na werd gepraat.

Hopelijk mogen wij van de NVO weer rekenen op zoveel belangstelling bij een volgende activiteit die georganiseerd wordt!

Een goed 2019 toegewenst!

Geschreven door Rita Broumels

TERUGBLIK KERSTBRUNCH DIALYSEPATIENTEN BRAVIS ZIEKENHUIS

Voor de patiënten die dialyseren werd een kerstbrunch geregeld, aangeboden door de NVO. Wegens logistieke redenen heeft het niet plaats gevonden voor de patiënten van het Admiraal de Ruyterziekenhuis.

Door enthousiaste medewerkers van het dialysecentrum van het Bravis ziekenhuis werd dit geserveerd op 24 december en 26 december. Zo hadden de patiënten toch ook een kerstgevoel tijdens de dialyses op de feestdagen. Ieder patiënt mocht ook een introducé meenemen. De tafels op de afdeling werden feestelijk gedekt en er was en keur aan hapjes beschikbaar. Alle patiënten waren heerlijk aan het genieten!

De patiënten die thuis dialyseren of nachtdialyse ondergaan hebben een kleine attentie ontvangen.

NVO namens alle patiënten bedankt voor de gezellige morgen/ middag of attentie!

Geschreven door Rita Broumels

CONTRIBUTIE LIDMAATSCHAP 2019

In de maand februari zal uw contributie automatisch worden geïncasseerd als u voor heeft gekozen. Bij voorbaat dank voor uw bijdrage.

ZATERDAG 9 FEBRUARI 2019, INFORMATIEDAG OVER VERSCHILLENDE VORMEN VAN DIALYSE

Hemodialyse of buikdialyse (peritoneaal dialyse)? Thuis of in een dialysecentrum? Als uw nierfunctie achteruit gaat, moet u waarschijnlijk een keuze maken voor een dialysebehandeling. Dat kan behoorlijk lastig zijn; er zijn allerlei mogelijkheden en waarschijnlijk bent u niet of niet goed op de hoogte van de verschillen tussen al die behandelingen.

Om u te ondersteunen bij uw keuze organiseren de Nierpatiëntenvereniging van het Bravis ziekenhuis, het ADRZ en het Zorgzaamziekenhuis een gezamenlijke themadag. Dit in samenwerking met de Nierpatiëntenvereniging Nederland.

Praktische informatie:

Leden van de NVN of regionale nierpatiëntenvereniging hebben gratis toegang. Bent u geen lid, dan betaalt u 10 euro per persoon voor de lunch. Kiest u alsnog voor een lidmaatschap is de dag ook kosteloos. Meer informatie over het programma vindt u op de website (<https://www.nvn.nl/activiteiten/agenda/themadag-over-vormen-van-dialyse>). Aanmelden kan via de mail secretariaat@nvn.nl

NTX VOORLICHTINGSMIDDAGEN

Er staan zowel in het ADRZ als in het Bravis ziekenhuis weer voorlichtingsmiddagen gepland. Het programma wordt verzorgd door het team van specialisten uit het Erasmus Medisch Centrum.

Bravis ziekenhuis locatie Roosendaal

Dinsdag 19 februari

ADRZ ziekenhuis in Goes

Donderdag 21 maart

Voor verdere informatie kunt u terecht bij het dialysecentrum/polikliniek van het ziekenhuis.

VOORUITBLIK ALGEMENE LEDENVERGADERING ZATERDAG 9 MAART

De algemene ledenvergadering staat gepland voor zaterdag 9 maart 2019.

De keuze is gevallen voor de bijzondere locatie waar we eerder zijn geweest. Na de vergadering wordt de mogelijkheid geboden om de bewoners van dichtbij te bewonderen.



Dus noteer in uw agenda, programma volgt.