



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

We wensen u veel leesplezier! Opmerkingen en suggesties zijn uiteraard welkom bij de onderaan genoemde auteur.

### **MIJN NAAM IS.....Patrick van Dorst**

Tijd om mezelf even een stel je voor te doen, voor degene die mij na al die jaren nog niet kent. Ik ben Patrick van Dorst, inmiddels 31 en sinds 2003 of 2004 als bestuurslid bij de NVO. Hoe ik bij het bestuur gekomen ben? Dat zal ik vertellen, in 2003 ben ik gaan dialyseren in Goes, hierdoor kwam mij ten gehore dat er een lokale patiëntenvereniging was in Goes. Dus ik dacht laat ik eens informeren en hoorde dat ze iemand zochten uit het "veld". Daarmee zeggende: iemand die weet wat er speelt op de afdeling, en dit kan terugkoppelen tijdens de vergaderingen.

Helaas stopte het terugkoppelen vanaf 2008, want toen ben ik gaan dialyseren in Roosendaal (nachtdialyse), en sinds 2011 in het bezit van een goed functionerende nier. Nog altijd ben ik betrokken en keer ik regelmatig naar bekende terug op de dialyse om daar te praten met wat, letterlijk, oude bekenden. Dan komt er van alles te sprake en neem ik de vragen, opmerkingen of andere zaken mee naar de vergadering om te kijken waar we wat kunnen betekenen.

Naast het bestuurslidmaatschap van de NVO, ben ik sinds kort mede-eigenaar van een bedrijf die mensen plaatst tijdens bodemsaneringsprojecten in Rotterdam. Dit is zeer uitdagend en mijn functie is tweeledig, als eerste zorg ik voor diverse zaken omtrent veiligheid, milieu en gezondheid. En daarnaast doe ik projectbezoeken, nieuwe klanten benaderen en bezoeken. Daarnaast ben ik nog maximaal 3 dagen per week werkzaam in Wormerveer als Lead Auditor, simpelgezegd: het controleren van bedrijven of zij voldoen aan diverse kwaliteits-, milieu- veiligheidsnormen. Lekker druk en weken van 50+ uur zijn normaal. Naast het werk en de NVO, is ontspanning belangrijk. Dat vindt ik vooral in: het spelen van games met vrienden, lekker terrasje pakken, bourgondisch uit eten of gewoon lekker hangend op de bank met een glas cola en een goede film.

### **25 JARIG BESTAAN NVO**

17 mei 1993 is de NVO opgericht.

Noteer alvast in uw agenda:

Vrijdag 12 oktober in het dorps huis "Luctor et Emergo".

Programma blijft nog een verrassing!

## **TERUGBLIK VOORLICHTINGSMIDDAG NIERTRANSPLANTATIE DONDERDAG 8 MAART IN ADMIRAAL DE RUYTERZIEKENHUIS IN GOES**

Op donderdag 8 maart ben ik met mijn vrouw naar de voorlichtingsmiddag van het EMC geweest in “de Vroone” in Kapelle.

Het thema was “U vraagt wij draaien”, wat betekent dat om de 15 minuten alle specialisten en verpleegkundigen die bij het traject betrokken zijn hun verhaal kunnen doen en vragen kunnen beantwoorden in een kleine groep.

Samen met mijn vrouw heb ik de middag bezocht. Parkeren was gratis aan de overkant van de locatie en deze was lopend goed bereikbaar.

De opkomst was goed voor patiënten uit vooral Zeeland en een aantal geïnviteerden uit West Brabant. Er waren ook patiënten die al getransplanteerd waren met een levende donor. Jammer dat er geen patiënten waren die met een postmortale nier getransplanteerd waren., daar ik in het voorbereidende traject zit voor een post-mortale nier. Ook waren er patiënten die nog in het pretransplantatie traject zaten of wilden starten. Het was heel fijn om ook met deze mensen contact te hebben. Het programma was goed opgezet en een van de tips was om bij de operatie een lang pyjama jasje te dragen en zeker een kamerjas mee te nemen. Dit omdat een onderbroek niet fijn zit na de operatie. Ook werd goed uitgelegd dat het belangrijk is om therapietrouw te zijn na de operatie. Met deze bijeenkomst is het ook fijn, door de kleine groepjes, dat er patiënten die bang zijn, ook over een drempel heen stappen.

Onze ervaring van deze middag is dat het goed uitgelegd wordt, de vragen die er zijn beantwoord worden en ervaringen uitgewisseld kunnen worden.

Fijn dat zoiets georganiseerd wordt.

**Geschreven door dhr Faassen, hemodialyse patiënt .**

### **MINI ENQUETE**

U kunt binnenkort een telefoontje verwachten van Rita of Monique, secretaresses dialyse. Zij zullen een aantal vragen stellen om zo o.a. uw betrokkenheid te toetsen en u mee te laten denken over bv. het 25-jarig bestaan van de vereniging.

## **TERUGBLIK ALGEMENE LEDENVERGADERING ZATERDAG 17 MAART 2018 BIJ INTRATUIN IN HALSTEREN.**

Een verrassende locatie voor de algemene ledenvergadering. De verrassing kreeg in de ochtend bij het naar buiten kijken nog een extra dimensie. SNEEUW!

Ondanks deze weeromstandigheden hebben we met een goede opkomst een interactieve vergadering kunnen beleggen waarbij actuele en noodzakelijke gespreksonderwerpen de revue gepasseerd zijn. Nogmaals dank voor de inbreng van de aanwezigen.

Na de vergadering hebben we genoten van een heerlijke High Tea in paassfeer.



### **WWW. NIEREN.NI**

Met ingang van 17 april een pLATFORM VOOR NIERPATIËNTEN ÉN HUN NAASTEN.

De planning is dat in de loop van 2018 de NVO ook een platform krijgt om informatie over de vereniging kan delen.

Vergroot je kennis, deel je ervaring, vind betrouwbare informatie over leven met nierschade. En ontmoet mensen zoals jij in een veilige omgeving.

### **Wordt deelnemer**



Wat je hier kunt verwachten:

- Een groeiende bibliotheek
- Actuele informatie over nieraandoening, behandelmethodes en onderzoeken
- Overzichtelijk gerangschikt
- Een goed gesprek
- Praat met andere deelnemers over onderwerpen die jou raken
- Leer elkaar kennen
- Kom in contact met anderen. Deel je kennis en wissel ervaring uit
- Een kijkje in iemands wereld
- Lees blog van andere deelnemers en schrijf zelf hoe je omgaat met bepaalde situaties
- Gezonde en lekkere recepten

## **ACTUEEL ONDERWERP; HET GEBRUIK VAN ZOUT**

**De Nierstichting** lanceerde onlangs een nieuw zoutboek (zie foto) en nieuwe folders “grip op zout”. Dit allemaal om het gebruik van zout nog meer/makkelijker onder de aandacht van de consument/patiënt te brengen. Zout zit verstopt in heel veel (bewerkte) producten en we zijn ons er vaak niet van bewust hoeveel we hiervan binnen krijgen. Als iedereen in Nederland 3 gram zout minder zou eten kunnen naar schatting bijna 150.000 gevallen van chronische nierschade worden voorkomen over een periode van 10 jaar. Daarnaast voorkomt het bij 250 mensen nierfalen, waarbij dialyse of transplantatie nodig is.

Waarom maken de producenten het ons nu niet makkelijker door de hoeveelheid zout in hun producten te minderen? Zout is goedkoop en wij zijn de smaak van de huidige producten gewend. Zout weglaten/minderen betekend minder opbrengt en ook lopen de producenten het risico dat we het minder lekker vinden (en dus iets anders gaan kopen).

In de spreekkamer hoor ik heel vaak, “ik moet van de dokter zoutarm gaan eten, maar dat doe ik al, ik gebruik de zoutpot nooit”. Toch zijn dit vaak de mensen die het meeste zout gebruiken! (doe maar eens de zouttest op [www.nierstichting.nl/zoutmeter](http://www.nierstichting.nl/zoutmeter) ). Mijn advies zou zijn: eet zo min mogelijk bewerkte producten, en voeg MET de zoutpot zelf wat zout toe, dan heeft u zelf in de hand hoeveel zout u binnen krijgt!

**Kim Ros, Diëtist Bravis Ziekenhuis**

## **VERANDERING IN DE PRIVACY WETGEVING.**

Op 25 mei treedt de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in werking. Deze Europese wetgeving heeft ook voor alle verenigingen in Nederland gevolgen. De Nierpatiënten Vereniging Oosterschelde is verplicht om een Privacy Verklaring te hebben zodat u weet wat er met uw gegevens gedaan wordt.

## **LATERALISATIE DIALYSE BRAVIS ZIEKENHUIS**

Vanaf april biedt het Bravis ziekenhuis op locatie Rosendaal plaats aan een volledig Nefrologie Centrum. Deze bevindt zich op de tweede verdieping van het ziekenhuis.

### **Alles bij de hand**



De afdeling Nefrologie van het Bravis ziekenhuis is nu nog verdeeld over Rosendaal en Bergen op Zoom. “De nefrologen houden op beide locaties spreekuur.

Dat blijft ook in de nieuwe situatie zo”, meldt Bregje Simons, teamleidinggevende van het Nefrologie Centrum. Het dialyseren wordt gecentreerd in Roosendaal. “Daardoor is er altijd een nefroloog beschikbaar, hebben we alles bij de hand en zijn de lijnen tussen de medewerkers korter. Al in een vroegtijdig stadium hebben we onze patiënten gevraagd wat voor hen belangrijk is bij het dialyseren. Zij willen vooral dat er een nefroloog in de buurt is. Vervolgens vinden dialysepatiënten het fijn als de verpleegkundigen vertrouwd zijn. Pas daarna wordt belang gehecht aan de reistijd.

### **Bregje Simons, teamleidster dialyse**

#### **Reactie van de dialysepatiënten, zij hebben gesproken met Rita Broumels, secretaresse dialyse**

Per 1 april is Bergen op Zoom gelateraliseerd met Roosendaal. Dit is een hele verandering voor zowel de patiënten als de verpleging. Aan een aantal patiënten is steekproefsgewijs gevraagd hoe men dit ervaren heeft. Patiënten uit Bergen op Zoom zagen toch wel tegen de verhuizing op, omdat het langer reizen is en dus ook vroeger opstaan en klaar zijn voor vertrek.

Nu na een paar weken vindt men het meevallen en ervaren de patiënten het toch als goed. Wat een groot voordeel was is dat de verpleegkundigen allemaal vertrouwd waren, doordat ze ook al in Bergen op Zoom gewerkt hadden en de patiënten ook kenden.

Doordat patiënten wel gehusseld zijn in het bij elkaar zitten of andere dialysedagen wordt nog wel eens een buurman of buurvrouw gemist, of zijn er juist op vooruit gegaan met contact met mede patiënten. Maar dat weegt niet op tegen hoe het nu gaat. Iedereen heeft nu een vertrouwd gevoel na 4 weken.

### **RONDVAART DINSDAG 5 JUNI**

Bij deze nieuwsbrief de uitnodiging.



**Auteur: opmerkingen en/of suggesties via Monique Bolder**