

Nierpatiënten Vereniging Maastricht



DIA-TRANS

Jaargang 33 2019 Nr. 2



Nierpatiënten
Vereniging
Maastricht



Maastricht UMC+

Contactorgaan voor (pré)dialyse en transplantatiepatiënten



KOPIËREN • DRUKKEN
PRINTEN • AFWERKEN

- PANCRATIUSSTRAAT 39
- 6411 KC HEERLEN
- T. 045 - 571 88 11
- E. info@topcopy.nl
- I. www.topcopy.nl

Inhoudsopgave

Dia-tranS 2019 nr. 2

Inhoudsopgave	1
Bestuursamenstelling / belangrijke telefoonnummers	2
Woord van de voorzitter	3
Nieuw hoofd dialysecentrum	5
Nieuwe medewerkster Medisch maatschappelijk	6
Vijf vragen aan draagbare kunstnier-kenner Jasper Boomker	7
Sporten om aandacht voor noodzaak orgaandonoren	8
Kennismaken met mijn nierziekte	10
Wie wil meedenken, mee praten	12
Uitnodiging voor patiëntenvoorlichting over niertransplantatie	13
4 Sluizentocht 12 mei 2019.	14
Uitnodiging High Tea	17
Een bezoek aan de oogarts	18
Uitnodiging Stuif uns in	19
Schitterend echt gebeurd!	20
Het hoekje van Mieke	21
Wist U dat?	23
Agenda 2019	24
Vindt u het leuk om iets te delen met de leden van NVM ?	25

Dia-tranS is ook digitaal beschikbaar:

- op de NVM-site: www.de-nvm.com
- op Facebook
- via mail (als we beschikken over uw E-mail adres)



Opgericht
13 augustus 1987
Kamer van Koophandel
Nr. v 40204870

Bestuurssamenstelling

Voorzitter: Lambert Jaegers

Vice – voorzitter

Secretaris Astrid Reubsaet

2de Secretaris Kleis Adema

Penningmeester Jo Michielsen

2^e Penningmeester Vacant

Bestuurslid Sandra Maka
Ria Stassen
Monique Soethoudt
Wim Steskens
Anieke Rabius

Secretariaat

Astrid Reubsaet
Pijnsweg 14
6419 CL Heerlen

E-mail: secretaris@de-nvm.com

Bankrelatie NVM

Rekeningnr.

NL96INGB0006848044

Belangrijke telefoonnummers

Academisch Ziekenhuis

Algemeen nummer 043 - 387 65 43

Dialyseafdeling

Receptie 043 – 387 40 79

Zaal 043 – 387 60 79

Hoofd verpleging 043 – 387 40 80

Dialyseafd. Valkenburg 043 – 387 49 60

Transplantatie Afdeling D5

Receptie 043 – 387 65 40

Hoofd verpleging 043 – 387 45 41

Secr. Artsen Nefrologie 043 – 387 50 07

Poli Nefrologie 043 – 387 65 40

Coördinatoren levende donatie

Dhr. H.J.A. Dackus 043 – 387 50 35

Dhr. P.T.R. Ulrichts 043 – 387 50 35

Maatschappelijk werk

Secretariaat 043 – 387 51 18

Mw. B Limpens 043 – 387 12 71

Mw. L. Vermeulen

Vaatchirurgie

Dr. M.M. van Loon 043 387 74 78

Diëtetiek

Mw. A. Vroomen 043 – 387 71 88

Mw. S. Otten 043 – 369 06 20

Redactie Dia-Trans

Wim Steskens-Marlies Brants -

Anieke Rabius -Mieke Haarsma

Redactieadres

redactie@de-nvm.com

WOORD VAN DE VOORZITTER

"Laatste voorwoord"

Beste lezer,

Bij dezen laat ik weten dat ik stop als voorzitter van de Nierpatiënten Vereniging Maastricht. Ik neem ontslag per 1 september 2019. Ik ga er van uit dat alle zaken en activiteiten voor die datum goed zijn overgedragen van mij aan andere bestuursleden. Ik heb het bestuur geadviseerd om tot de komende Algemene Leden Vergadering in 2020 een waarnemend voorzitter aan te stellen zodat zaken doorlopen.



Sinds 11 augustus 2013 heb ik deel uit mogen maken van het bestuur van NVM. Bewogen, betrokken en met veel inzet en energie, heb ik de belangen van nierpatiënten en van de NVM gediend. Hiervoor ben ik ook in Bussum enkele jaren actief geweest voor alle regionale nierpatiënten in Nederland en heb ik mij ingezet om de samenwerking tussen de regionale verenigingen, de NVN en de Nierstichting te verbeteren.

Samen hebben we van de NVM een vereniging gemaakt die landelijk wordt gekwalificeerd als een van de betere nierpatiëntenverenigingen van Nederland. Iets om samen trots op te zijn.

Mijn besluit om ontslag te nemen is gebaseerd op persoonlijke overwegingen. Ik heb dit besluit genomen met 'pijn in de buik'. Graag had ik mijn bijdragen aan met name de kerntaken belangenbehartiging en voorlichting willen continueren zodat voor nierpatiënten en partners een nog betere behandeling, verzorging en kwaliteit van leven ontstaan. De omstandigheden zijn voor mij echter dusdanig veranderd dat ik persoonlijk de keuze maak om ontslag te nemen.

De NVM kan voor en namens nierpatiënten een essentiële bijdrage leveren om de patiënten participatie te organiseren. Het gaat dan om het inbrengen en benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten en/of hun naasten bij onderzoek, beleid of kwaliteit van zorg. Deze inbreng kan worden benut om de relevantie van een bepaald onderwerp te verhogen of de kwaliteit ervan te verbeteren. Het is mijn overtuiging dat patiënten participatie dubbel invloed kan hebben op zorg. Het patiënte perspectief kan zorg beter aan laten sluiten bij de zorgbehoefte van de patiënt. En patiënten participatie kan bijdragen aan de persoonlijke ontwikkeling van de patiënten.

Vrijwilligerswerk is een niet te missen bijdrage aan onze samenleving. Nu weer enige tijd geleden heb ik een tekst gelezen die past bij mijn betrokkenheid tot de medemens. Ik wil u deze tekst niet onthouden:

"Zomaar gratis helpen is onbetaalbaar.

Op deze planeet zijn mensen uit mensen geboren, zijn mensen aan mensen gegeven, zijn mensen aan mensen toevertrouwd, zijn mensen voor mensen verantwoordelijk. Daarom is het "zomaar gratis helpen" de meest natuurlijke zaak van de wereld. Waar dit niet meer mogelijk is, sterft de samenleving af en ontstaan de vele verschrikkelijke kwalen van deze tijd: Vervreemding, eenzaamheid, schreeuwende ongelijkheid en ontmenselijking van de mens en maatschappij."

Spontane hulpverlening aan de medemens is en blijft een enorm gebaar van mens tot mens. Mensen moeten dit blijven omarmen en niet verstoren.

Ik wens u allen, de NVM maar bovenal alle nierpatiënten, hun partners en hun leefomgeving alle goeds voor de toekomst.

Met vriendelijke groet,
Lambert Jaegers

Samen zijn we er voor elkaar en samen zijn we sterk!



EXCLUSIEVE LUXE VAKANTIE DIALYSE IN GRIEKENLAND

Verwen uzelf met een absoluut zorgeloze vakantie dialyse en boek een eersteklas behandeling bij Mesogeios Dialysis Centers, in Griekenland.

Al meer dan 15 jaar zijn onze hoogwaardige diensten en onze menselijke hulpbronnen de sleutel tot ons succes, dat ons op een van de beste vakantie dialyse bestemmingen heeft geplaatst! Bezoek een van onze centra en beleef een van de meest kwalitatieve dialysebehandelingen. Geniet van een mooie vakantie en ervaar de kostbare zeebries en de eindeloze gouden zon...

Topkwaliteit zorgdiensten omvatten onder meer:

- Fresenius Medical Care 5008S dialyseapparatuur
- Top meertalig wetenschappelijk en administratief personeel
- 24 uur medische hulp
- Gratis dialyse transfer
- Contacten met alle verzekeringsinstellingen
- Aparte ruimte en dialyseapparatuur voor patiënten met Hepatitis



Neem nu contact met ons op en plan uw droomvakantie!

T: +30 2810 371560

F: +30 2810 371570

M: +30 6946285615

E: info@mesogeios.gr

W: www.mesogeios.gr

FB: Mesogeios-Dialysis-Centers-Group



Even voorstellen nieuw hoofd dialysecentrum MUMC+

Maandag 1 juli 2019...

Een nieuw begin van de week, een nieuw begin van de maand, én meteen ook een nieuw begin in de wereld van de dialyse!

Voor mij een spannende uitdaging waar ik erg naar uitgekeken heb. Het meelopen op de afdeling, de bezoeken aan de Diahub en Valkenburg, en de hartelijke ontvangsten bij een aantal thuisdialyse patiënten hebben mijn enthousiasme en drive alleen maar bevestigd.

Het is mijn streven om samen met alle medewerkers van het dialyse team een toegevoegde waarde te kunnen leveren voor onze patiënten, elke dag opnieuw. Ieder vanuit zijn kracht, kennis en kunde en dit met wederzijds respect en vertrouwen. Met deze basis als fundament, lijkt het mij dat we samen een mooie toekomst verder kunnen opbouwen waarbij excellente zorg voor onze klant, jullie, centraal staat.

In 2000 ben ik mijn loopbaan begonnen als intensive care verpleegkundige in Leuven. Nadien heb ik 18 jaar gewerkt op de kinderintensieve afdeling van het MUMC+, waarvan de laatste 8 jaar als teamleider.

Afgelopen jaren heb ik veel geïnvesteerd in opleidingen. Professionele groei kan, mijn inzien, alleen maar bereikt worden als je bereid bent om kritisch en eerlijk naar jezelf te kijken, te evalueren en de verantwoordelijkheid te nemen om ook daadwerkelijk iets te leren, te veranderen en om effectief met jezelf aan de slag te gaan.

Dit gezegd zijnde als korte introductie, wil ik afsluiten met een quote van Martin Luther King, passend in mijn prille kennismaking met jullie allen: *"Vertrouwen is het zetten van de eerste stap zonder dat je de hele trap ziet."*

Mijn eerste stap heb ik bij deze gezet.

Met vriendelijke groet,

Ilse Willems
Hoofd Dialyse MUMC+



	Pallium Portam V.O.F. voor warme zorg
	Past. Habetsstraat 28b, 6217 KM Maastricht

Pallium Portam V.O.F. voor warme zorg	
Mariel Carré	Elena della Riccia
Zorgcoördinatie: verpleging, pers. verzorging, individuele begeleiding, nachtzorg, huishoudelijke ondersteuning.	
Past. Habetsstraat 28b, 6217 KM Maastricht	
+31(0)6 8100 9993 info@palliumportam.nl	+31(0)6 40067438 www.palliumportam.nl

Medisch Maatschappelijk Werker MUMC+

Nieuwe medewerkster Medisch Maatschappelijk Werk

Mijn naam is Lotte Vermeulen, sinds juli 2018 ben ik werkzaam als medisch maatschappelijk werker in het MUMC+. Vanaf begin 2017 ben ik als medisch maatschappelijk werker in opleiding in dit ziekenhuis actief. Na mijn afstuderen in 2018 heb ik de kans gekregen om te werken op diverse afdeling waarmee ik ervaringen heb kunnen opdoen in het omgaan met verschillende ziektebeelden.

Recent ben ik gestart op de dialyse afdeling. Tevens werk ik voor de transplantatie- en hartrevalidatie patiënten.

We zijn in augustus gestart met een spreekuur op de dialyse afdeling. Op de dinsdag ben ik aanwezig van 10:30 u tot 13:30 uur en op de woensdag is mijn collega Bo Limpens aanwezig van 11:00 u tot 14:00 uur.

Het doel van dit spreekuur is dat patiënten laagdrempelig gebruik kunnen maken van de dienstverlening van de medisch maatschappelijk werker. Mochten er tussendoor vragen zijn, kan er altijd contact worden opgenomen.



Lotte Vermeulen

Medisch Maatschappelijk Werker

E lotte.vermeulen@mumc.nl

T +31(0)43-3877386

Aanwezig op: maandag, dinsdag, donderdag, vrijdag



**Bestuur en Leden Nierpatiënten Vereniging Maastricht,
wensen, zowel Ilse Willems als Lotte Vermeulen, veel succes in hun nieuwe baan.**

Vijf vragen aan draagbare kunstnier-kenner Jasper Boomker

Jasper Boomker werkt als programmamanager Innovatie bij de Nierstichting. Hij is opgeleid als medisch bioloog en was als onderzoeker verbonden aan het UMC Groningen voor hij bij de Nierstichting kwam werken. Jasper is nauw betrokken bij de ontwikkeling van de draagbare kunstnier.

Wat is nu precies de draagbare kunstnier?

Jasper: "De draagbare kunstnier is een kleinere, lichtere versie van het bestaande hemodialyseapparaat. En geschikt voor korte en lange (nachtelijke) dialysebehandelingen. De kunstnier zelf past in een koffer en weegt ongeveer 10 kilo. Je kunt hem dus meenemen. De draagbare kunstnier heeft alle elementen van de tegenwoordige hemodialysemachine. Met één groot verschil: bij de draagbare hemodialysemachine wordt het dialysaat, waarmee het bloed is gespoeld, weer opnieuw gebruikt. Een groot voordeel daarvan is dat de hoeveelheid dialysaat, dat nodig is per behandeling, 6 liter is. In plaats van 120 liter, zoals dit nu het geval is. Bestaande dialysemachines hebben een waterzuiveringsinstallatie nodig. Bij de draagbare kunstnier is dit niet nodig. Deze volstaat met één grote zak dialysaat. Je sluit de kunstnier op een normaal stopcontact aan. De draagbare kunstnier is gebruikersvriendelijk en gemakkelijk te vervoeren. Daarom de naam 'draagbare' kunstnier."

Waarom maken jullie niet meteen een apparaat dat je op het lichaam kunt dragen?

Jasper: "Dat was eerst ook het idee. Toen we het patiënten vroegen, gaven ze aan liever gebruik te maken van een apparaat dat je mee kunt nemen. En bijvoorbeeld op het nachtkastje van je vakantie of logeerafzet zet. De reden is dat mensen vaak niet fit zijn tijdens het dialyseren. Je kunt of wilt dan niet actief zijn. Veel patiënten willen daarnaast ook niet dat iedereen ziet dat ze ziek zijn. Tot slot is een op het lichaam gedragen kunstnier ook erg ingewikkeld. Het betekent nóg kleiner, nóg minder dialysaat, en een permanente en veilige vaattoegang. Dit is helaas technisch nog niet mogelijk."

Blijft het nodig om aan te prikken?

Jasper: "Ja. Net als bij de huidige hemodialyse is het noodzakelijk dat de patiënt aangeprikt wordt. En als je thuis dialyseert moet je dat zelf kunnen. Of iemand in je omgeving moet je hierbij helpen. Samen met de NVN en NFN heeft de Nierstichting de [taskforce thuisdialyse](#) opgericht, die zich inzet om thuisdialyse voor patiënten toegankelijker te maken. Een aandachtspunt hierbij is het opleiden en efficiënter inzetten van verpleegkundigen voor patiënten die thuis willen dialyseren. En bijvoorbeeld hulp nodig hebben bij het aanprikken. Als we de draagbare kunstnier op de markt gaan brengen, moeten knelpunten bij thuisdialyse opgelost zijn. Zodat het voor iedereen die dit wil ook echt mogelijk is."



Hoe lang duurt het nog voordat de draagbare kunstnier er is?

Jasper: "Voor patiënten is het natuurlijk belangrijk dat deze er zo snel mogelijk komt. Daar werken we hard aan. Heel belangrijk is dat het apparaat veilig én goed is. Er wordt nu gewerkt aan een definitief prototype dat geschikt is voor klinische testen bij patiënten. Hiervoor zijn nog veel laboratoriumtesten nodig. We hopen binnen 2 jaar met de eerste testen bij patiënten te starten. Als die slagen, dan hebben we een enorme stap gezet. Pas daarna weten we hoe lang het nog duurt voordat het apparaat echt op de markt komt."

Maar straks kunnen ze toch nieren kweken? Dan hebben we zo'n kunstnier helemaal niet meer nodig?

Jasper: "De draagbare kunstnier is zeker nodig. Ondanks dat er binnen de [regeneratieve geneeskunde](#) heel hard gewerkt wordt aan stamcelonderzoek, duurt het nog lange tijd voordat nierziekten echt genezen kunnen worden. Tot die tijd zijn nierpatiënten aangewezen op transplantatie en dialyse. Helaas komt niet iedereen voor transplantatie in aanmerking en is de wachtlijst erg lang. Om dialysepatiënten meer vrijheid te geven, is het belangrijk dat de draagbare kunstnier ontwikkeld wordt."

Bron: www.nierstichting.nl

Sporten om aandacht voor noodzaak orgaandonoren



Phily Geraards (58) uit Valkenburg neemt deze zomer voor de tiende keer deel aan de wereldspelen voor getransplanteerden. Voor de sport, maar vooral ook voor aandacht. „Wij laten zien wat orgaandonoren betekenen voor iemand die ziek is.”

Ze volleybalt nog altijd op niveau en ook in het atletiekstadion doet ze nog altijd mee voor de prijzen. Wat een klein wonder mag weten, want Phily Geraards sukkelde al dertig jaar met haar nieren. Dat ze op haar 58ste sportief presteert, dankt de Valkenburgse oud-politieagente aan twee anonieme donoren van wie ze een nieuwe nier kreeg. De eerste ging achttien jaar mee, de tweede nu dik vier jaar.

Pech

Het is voor Geraards aanleiding om in augustus de boot naar Engeland te nemen en zich in Newcastle te melden voor de tweejaarlijkse World Transplant Games (WTG) voor getransplanteerden. Ze wil de wereld laten zien wat een nieuwe nier of een nieuw hart betekent voor mensen die de pech hebben dat ze ziek zijn geworden. „Zonder die donoren was ik er misschien niet meer geweest en had ik zeker niet kunnen leven zoals ik nu leef.”

Geraards volleybalde bij Six Up in Valkenburg toen ze op haar 27ste ziek werd. Haar nieren werkten niet meer goed, waardoor ze zichzelf langzaam maar zeker vergiftigde. Ze moest dialyseren, waarbij ze haar bloed kunstmatig zuiverde. Het had een enorme impact op haar leven. „Ik moest vier keer per dag aan dat apparaat.” Als jonge moeder kreeg ze voorrang bij het zoeken naar een donor. Het was haar redding: ze kreeg een nieuwe nier.

Kogelstoten

Als boodschap aan de wereld schreef ze zich in voor de World Transplant Games (WTG). „Als volleyballer kon je jezelf niet kwalificeren voor die spelen”, zegt ze. „Dat moest via een individuele sport. Uit mijn tijd op de politieschool wist ik dat ik ook redelijk goed was in atletiek. Ik meldde me aan voor het kogelstoten. En omdat ik er toch was, werd ik later ook geselecteerd voor het Nederlandse volleybalteam. Met succes: ik bracht elke keer wel een medaille mee.”

In augustus doet ze voor de tiende keer meer aan die wereldspelen. Of er opnieuw eremetaal in zit, weet ze niet. Maar daar gaat het ook niet om, benadrukt Geraards. „Via die spelen kun je laten zien hoe belangrijk orgaandonatie is. Dat werkt: in landen waar de wereldspelen plaatsvinden, zie je het aantal donoren meteen spectaculair toenemen. Wat dat betreft zou het prachtig zijn als we die spelen nog een keertje naar Nederland zouden kunnen halen.”

Hulp

De sporters betalen hun deelname aan de WTG zelf. Dat kost veel geld, legt Geraards uit. „Voor de Spelen zelf betaal je inschrijfgeld. Maar je moet er ook heen, dat is ook allemaal voor eigen rekening. En bij een teamsport als volleybal moet je in de aanloop naar de spelen het hele land door voor de centrale trainingen.”

Gelukkig krijgt ze daarbij hulp: maandagavond is er in Valkenburg een sponsordiner. „Anders zou het niet gaan. Want mijn gezin mag er niet onder lijden, dat heb ik altijd gezegd.”

Bron Dagblad de Limburger

door René Willems



Ziekenvervoer nodig ?

Wij rijden voor bijna ALLE ZORGVERZEKERAARS

TAXI NELISSEN

Tel. 043-4071343

Ook als U een machtiging voor taxivervoer heeft ontvangen waarop staat vermeld dat DVG één van de vervoerders in de regio is, kunt u rechtstreeks contact opnemen met Taxi Nelissen (wij zijn aangesloten bij DVG)

Ook voor ROLSTOELVERVOER.



Kennismaken met mijn nierziekte

(het zal je familie maar zijn)(deel 1)

Dat ik mogelijk iets aan mijn nieren zou kunnen hebben begon pas laat tot me door te dringen.

Er werd vroeger gewoon niet veel over ziekten gepraat op familiebezoekdagen, in elk geval niet met de kinderen erbij, in de Zestiger jaren. Oma was overleden, na het krijgen van 10 kinderen; logisch dat haar nieren het zwaar te verduren hadden gehad met al die zwangerschappen. Een van haar dochters was rond haar dertigste dood op bed aangetroffen; maar wat de oorzaak was? Haar dochters hadden het drukker met het uitwisselen van nieuwtjes over werk en gezin, en vooral de positieve zaken, zo vlak na de oorlogstijd.

Toen mijn moeder toch wel erg vaak moe werd. rond haar vijftigste, en met hoge bloeddruk kampte leek dat logisch door haar voorliefde voor zoute haring. Nooit zal ik de bremszoute bruine bonensoep met spek vergeten die ze graag voor me bereidde. En verder lag het "natuurlijk" ook aan het gegeven dat zij de dochter van mijn zus in huis had genomen. Zoveel stress-factoren.....En maar roken, want dat was ook helemaal populair na de oorlog. Ze wilde ook niet denken aan de ziekte die haar moeder het leven had gekost, omdat in de vijftiger jaren dialyse een zeldzaamheid was, en transplantatie nog experimenteel. Het ziekenhuis in Gouda had geen mogelijkheden voor oma buiten wat we nu noemen palliatieve verzorging. Ik heb haar niet gekend, Ik was een tweejarige in Amsterdam, mijn moeder heeft haar moeder nauwelijks nog gezien op haar ziekbed omdat ze alweer zwanger was, en het vervoer zonder auto in West-Nederland slecht en oncomfortabel.



De familie van moederskant had het erg gezellig met elkaar, en de dood bleef een hele tijd uit zicht. Ik verhuisde naar Sittard en bouwde mijn gezin op. Regelmatig kwam ik naar mijn ouders in Amsterdam, en zag hoe mijn moeder (60 jaar inmiddels) achteruitging qua energie. De dokter hoefde ze niet te zien. Haar achteruitgang verliep nauwelijks merkbaar. Mijn vader nam de leiding, en dat vond ze plezierig. Vergeleken met de generatie van haar ouders konden ze reizen, en genoten ze van de weelde in het naoorlogse Nederland.

Na het overlijden van mijn vader wilde moeder alleen in haar Amsterdamse flatwoning blijven wonen. Ik had uit voorzorg haar telefoon geprogrammeerd met de telefoonnummers van hulp biedende tantes in de familie. En ervoor gezorgd dat ik bovenaan stond vanwege mijn algemeen-medische kennis. Zo onderscheidde ik in 1997 aan haar warrige spraak dat ze mogelijk een tia had gekregen, en kon haar vanuit Sittard adviseren om haar buurvrouw aan de telefoon te halen, met wie ik afsprak dat ik per ommegaande op de trein zou springen naar mijn moeder toe. De buurvrouw zou bij mijn moeder blijven.

Ik haalde het met de laatste trein. De volgende ochtend bij de huisarts bleek dat dit inderdaad iets voor de spoedeisende eerste hulp was, en opname was aanbevolen. Tijdens deze opname is haar nierprobleem vastgesteld: Cystenieren, en daarmee samenhangende problematiek bloedvaten. Moeder was al sterk vermagerd, zou de trappen van haar flatwoning niet meer op kunnen komen, laat staan met boodschappen. Er was duidelijk valgevaar, dus voor verder herstel werd ze aangemeld bij een verzorgingshuis. Daar fleurde ze op, door het gezelschap en de dagelijkse zorg van de vriendelijke zorgmedewerkers. De familie kwam nu in het verzorgingshuis bij elkaar en het leek in elk geval een ontspanning in de situatie te bieden. Helaas bleven de sigaretten mijn moeder vergezellen, hoewel ook toen al werd gewaarschuwd tegen het bloeddruk verhogende effect van nicotine. Maar ja, sigaretjes zijn verslavend.

Haar verblijf in het Verzorgingshuis zou niet onbeperkt zijn, er werd gedacht over, en besloten tot nierdialyse. Driemaal per week werd ze opgehaald door een vriendelijke chauffeur en in het

Amsterdamse Andreasziekenhuis behandeld. Een van haar zusters of broers ging regelmatig mee, wat voor haar een grote steun was. Ze liet zich graag koesteren en verzorgen. Rond de tijd dat ze met ontslag zou gaan naar huis kreeg ik op mijn verzoek een ergotherapeute te spreken aan wie ik vroeg of zij zou kunnen bekijken wat er nodig zou zijn om voor mijn moeder het wonen in de flat veilig en dus mogelijk te maken. De flatwoning werd afgekeurd.

Ineke Bosma, diagnose ADPKD (wordt vervolgd)

Wie wil meedenken, mee praten.....

MEEPRATEN OVER NIEUWE INDELING POLI SPREEKKAMERS??

Bij Polikliniek op Maat zijn 3 opstellingen te bewonderen van nieuwe ontwerpen voor een poli spreekkamer.

In samenwerking met de Polikliniek op Maat mag de NVM 2 keer 5 NVM-leden laten meepraten over indeling, kleuren, formaat en vorm van de tafel, stoelen en heel belangrijk de keuze voor de verlichting. Inschrijven is een must en vol = echt vol.

Wilt u als echtpaar meedoen aan deze leuke preview meldt u dan per omgaande aan via onderstaand link om zeker te zijn dat beiden mee kunnen doen.

Het gaat om de volgende data en tijden:

Dinsdag 15 september, 16:00u

Vrijdag 18 september, 16:00u

Opgeven kan via Polikliniek op Maat: 043-3877940

Contactpersonen: Esther Lacko, Cindy Winkens of Vivian Hoogland

Veel plezier en graag tot ziens op een van deze dagen!

Bestuur NVM



Uitnodiging voor patiëntenvoorlichting over niertransplantatie
dinsdag 22 oktober 2019 in het MUMC
tijd ongeveer 18.30 uur tot 22.00 uur
Plaats terras 4^e verdieping en Greepzaal

Op dinsdag 22 oktober a.s. geeft de onderafdeling nefrologie opnieuw een jaarlijkse voorlichtingsbijeenkomst over niertransplantatie.

De bijeenkomst is bedoeld voor patiënten met hun familieleden en/of kennissen, die de voorlichtingsdag niet eerder bezocht hebben en (vermoedelijk) in aanmerking komen voor niertransplantatie en voor mogelijke levende donoren.

De bijeenkomst komt in grote lijnen overeen met de voorlichting die voorgaande jaren door ons gegeven is in Maastricht, Eindhoven en Venlo.

Tijdens de bijeenkomst is het de bedoeling dat leden van de Nierpatiëntenvereniging Maastricht, NVM, beschikbaar zijn voor lotgenotencontacten.

Het precieze programma volgt, officiële uitnodigen worden vanaf september verspreid via de dialysecentra.

Indien u deze bijeenkomst wilt bijwonen kunt u uw dialysecentrum en behandelaars om een aanmeldformulier vragen.

Dr. E.M. van Duijnhoven
Nefrologie MUMC



4 Sluizentocht 12 mei 2019.

Op Moederdag 12 mei 2019 hadden we met de NVM de jaarlijkse dagtocht. Ondanks dat het Moederdag was waren er toch veel moeders aanwezig en was het een mooi gezelschap. Dit jaar had Mw. Ria Stassen een 4 sluizentocht voor ons georganiseerd.



In een koud voorjaarszonnetje stonden we te wachten om in te schepen op de Scheldevallei. Op het schip troffen we een feestelijk gedekte tafel aan en nadat we allemaal een plekje gevonden hadden werd de dampende koffie geserveerd en konden we gaan genieten van een heerlijk ontbijt met allerlei lekkernijen.

Het schip zette koers naar de eerste sluis in Bosscherveld waar je kon zien dat de kapitein toch over vakmenschap beschikte. Toen we de eerste sluis gepasseerd waren zette het schip koers naar Smeermaas over de Zuid-Willemsvaart. Tijdens het varen was er van alles langs de waterkant te zien dat je normaal niet ziet. Ondertussen werd er lekker gesmikkeld en af en toe liet het zonnetje zich iets mooier van haar kant zien en kon er genoten worden van een zitje op het kleine buitendek.

Van de reddingssloep die daar opgehangen was hoopte je toch geen gebruik te hoeven maken...! Jonge jonge! Er werd eens hartelijk om gelachen.



Van de Zuid-Willemsvaart gingen we over in het kanaal van Briegden-Neerharen. In Neerharen werden we opnieuw geschut. Voordat de Scheldevallei het Albert Kanaal kon binnenvaren werden we nog geschut in Lanaken en hierna voeren we het Albert Kanaal binnen op weg naar de laatste sluis van Klein Ternaaien.

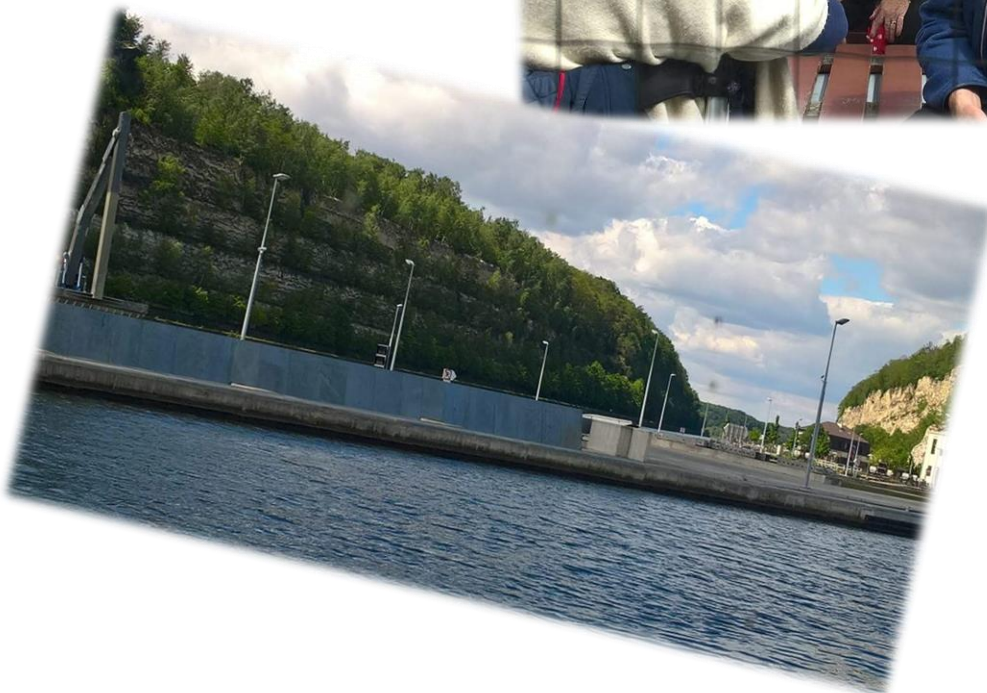
In de tussen tijd werd er heerlijke vlaai en koffie-thee geserveerd en omdat de zon zich steeds meer liet zien werd het op het buitendek ook steeds gezelliger. Wat hebben

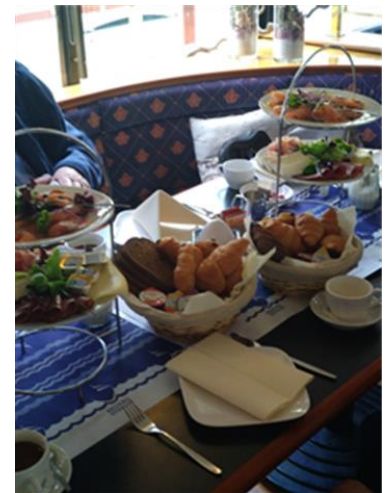
we prachtige natuur gezien, de Mergelwanden en....gesnuffeld van de dieseldampen die rijkelijk verspreid werden. En gelachen... dat we hebben, ik had er buikpijn van. De sluis van Ternaaien is natuurlijk "De Sluis". Bij iedereen bekend en pas helemaal gerenoveerd is het staaltje van techniek. Nadat we die gepasseerd hadden voeren we nog langs de ENCI, waar helaas weinig van over is, Kasteel de Hoogenweerth met de Marina van Maastricht, het Provinciehuis en de trendy wijk Céramique om daarna koers te zetten naar de wal.



Om 16.15 werd er aangemeerd en ik denk dat we allemaal het een heerlijk dag gevonden hebben. Dank je wel Ria Stassen voor de organisatie en op naar de volgende.

Mieke Haarsma.





Foto's Jack Stassen
en
Sandra Maka

Uitnodiging

High Tea NVM

Op zondag 13 oktober organiseren we een high-tea voor onze leden.

Om 14.00 uur heten we u van harte welkom voor een heerlijke High Tea bij Brasserie Pauls in Wijlre. Naast hartige gerechtjes zoals wraps, salade en een soepje kunt u genieten van heerlijke broodjes en diverse zoete lekkernijen.

De High Tea duurt ongeveer twee uur.

Adres: Brasserie Pauls
Klapstraat 2
6321 RA Wijlre



Wilt u meer weten?

Neem contact op met:

Ria Stassen : 046- 4855955 of 06 - 46052617 of
cjjstassen@kpnmail.nl

Aanmelden.

U kunt zich tot 6 oktober inschrijven door een e-mail (secretaris@de-nvm.com) of onderstaand strookje te sturen naar het secretariaat:
Mw. Astrid Reubsaet, Pijnsweg 14, 6419 CL Heerlen

De eigen bijdrage bedraagt: Voor leden € 5,-
Voor niet-leden € 20,-

De bijdrage dient voor 6 oktober betaald te zijn. Uw eigen bijdrage overmaken op ING rekening: NL96INGB0006848044 t.n.v. NVM onder vermelding High Tea 2019.

Bij minder dan 25 aanmeldingen zijn wij helaas genoodzaakt de High Tea te annuleren!

Alsnog verhinderd?

Mocht u onverhoopt na aanmelding niet kunnen komen dan verzoeken wij u, u zo spoedig mogelijk af te melden. Bij afmelding na 6 oktober kan de eigen bijdrage niet meer gerestitueerd worden.

✂ -----

Dhr. en / of Mw. _____

meld(t)en zich aan voor de High Tea 2019

Tel. _____

Hij / zij is / beiden zijn _____ wel/niet lid *

Gaat er een introduc e mee? ja/nee * (max.1 introduc e per lid)



Datum _____

* S.v.p. doorhalen wat niet van toepassing is.

Een bezoek aan de oogarts

Gebeurt het u ook regelmatig dat u, als u iets zegt over uw klachten, tegen artsen verpleging apotheker etc.. u het antwoord krijgt: "dat kan niet". Ik ben ermee gestopt om mij continu te moeten verdedigen ik zeg waar ik klachten van heb en meer maak ik er niet van. Maar een verslag van mijn laatste bezoek aan de oogarts wil ik u niet onthouden.

Ik nam plaats voor het apparaat waardoor de ogen worden opgemeten. En aangezien ik de perfecte lengte heb, moest de stoel, die niet perfect was, weer omhoog.

Met mijn kin moest ik in het kinbakje leunen, enfin u weet hoe dat gaat. Aangezien het geen perfecte stoel was, zat ik een beetje ongelukkig met mijn perfect lichaam op die niet perfecte stoel. Ik heb dus iets gezocht waar ik mij aan vast kon houden. Dat werd dus uiteindelijk de stelling van de oogcamera

Die goede man draaide aan dat apparaat en tegelijk komt mijn linkerhand vast te zitten. Ik probeer dat nog een beetje beheerst tegen die arts te zeggen dat hij het apparaat terug moest draaien omdat mijn linkerhand vast zat. Pakte hij mijn rechterhand en zei doodleuk: "uw hand zit niet vast". Waarop ik lichtelijk in paniek, de druk werd alsmaar groter op mijn hand, zei: "nee mijn linkerhand". Kijkt hij naar mijn linkerhand en zei "dat kan niet want daar beweegt niks". Dus hij trok aan mijn linkerhand. Mijn gil om dat niet te doen was te laat. Mijn vel hing naast mijn hand en rest kunnen jullie raden. Vlug maar een papieren zakdoekje uit mijn tast gepakt om het bloeden te stelpen en het vel op zijn plaats te duwen.

Ho sorrysorry ...sorry. Hij keek stomverbaasd naar het apparaat en zei alleen nog maar: "maar daar kan niks bewegen". Nee ik duw ergens mijn hand gewoon tussen om mijn vel van mijn hand af te krijgen.

Toen de oogarts klaar was met het onderzoek zei meneer de dokter tegen mij: "gezien uw leeftijd". Nou dat vond ik dan toch werkelijk het toppunt. Ik viel hem in de rede en zei: "nou moet u stoppen, eerst helpt u mijn hand de vernieling in en daarna gaat u ook nog vertellen dat ik oud ben".

Die man had het niet meer.

Toen ik bij hem wegging heb tegen hem gezegd dat hij naar huis kon gaan, ik ging de patiënten waarschuwen dat ze dikke handschoenen moesten aan doen.

Oh ja... en de bloemen kon hij naar mijn thuisadres sturen. Jammer dat ik geen foto van zijn gezicht genomen had.

Ik vertel dat nu wel een beetje humoristisch, maar eigenlijk wilde ik toch alle zorgverleners erop attenderen om tijdens een onderzoek eens naar de patiënt te luisteren. Al denkt men dat de apparatuur, pc en weet ik nog wat meer, Onfeilbaar is. De uitzonderingen bevestigen de regel.

En de bloemen? Op de bloemen ben ik nog altijd aan het wachten.

Marlies Brants





Uitnodiging

Stuif uns in

22 september 2019

Locatie: Huiskamer Sjuif a-en,
Gerard Walravenstraat 92A
6227 TB Maastricht
Inloop vanaf 13:30u tot circa 16:30u

Door nierpatiënten voor nierpatiënten

Na een warme zomer willen we graag weer met u in gesprek. Wat wilt nog meer zien van de NVM? Schroom niet om met nieuwe ideeën te komen, samen kunnen we dan praten over de mogelijkheden.

In een echte huiskamer bij Sjuif-a-en in Heer kunnen we ongedwongen een middag samen doorbrengen. De locatie is rolstoeltoegankelijk en makkelijk te bereiken, zowel met de auto (parkeerplaatsen direct aan de straat) als met de bus.

Per bus: Stadsbussen 2 (richting de Heeg) en 10 (richting Gulpen) uitstappen halte Rijksweg/Veldstraat.

Inschrijven hoeft niet, we vragen geen andere bijdrage anders dan uw gezelligheid en aanwezigheid

Wilt u meer informatie of u aanmelden, mail dan stuifunsin@gmail.com
of bel Sandra Maka: 06-42 76 76 09



**Derde zondag van de maand,
behoudens feestdagen en
zomermaanden, in 2019:**

20 oktober, 17 november

SCHITTEREND! ECHT GEBEURD!

Een telefoontje!

Met Ziekenhuis Gasthuisberg Leuven

Ik zou graag met iemand spreken die me kan inlichten over de toestand van een patiënt die bij u verpleegd wordt.

Hoe is de naam van de patiënt?

Louis Segers.

Een ogenblik a.u.b., ik verbind u door met de verpleging.

Met de wachtdienst, wat kan ik voor u doen?

Ik zou graag weten hoe het gesteld is met de gezondheidstoestand van Louis Segers in kamer 302?

Een ogenblikje, ik verbind u door met de dokter van wacht

Met de dokter van wacht.

Dag dokter, ik had graag geweten hoe het gaat met mijnheer Louis Segers die al drie weken bij u verpleegd wordt in kamer 302?

Een ogenblikje, ik zal zijn dossier even raadplegen. Hier heb ik het. Hij heeft vandaag goed gegeten, zijn bloeddruk en hartslag zijn normaal, hij reageert goed op de voorgeschreven medicatie en morgen nemen we de hartmonitor weg. Als alles zo nog 48 uur gunstig verder evolueert zal zijn behandelende arts hem waarschijnlijk uit het ziekenhuis ontslaan voor het volgende weekend.

*Dat is fantastisch nieuws ik ben ongelooflijk opgelucht
Bedankt dokter, van harte bedankt, dank u wel.*

Zo te horen bent u wel erg begaan met de patiënt. Naaste familie?

Nee, nee dokter, ik ben Louis Segers zelf. Ik bel u vanuit kamer 302. Iedereen loopt hier mijn kamer in en uit maar niemand zegt verdomme iets. Ik wou zelf ook eens weten hoe het met mij gesteld is.....



Bron: NPV Zwolle



Het hoekje van Mieke

Onlangs voor U gelezen

Door: Mieke Haarsma

We kennen ze allemaal. Net als je in slaap begint te vallen hoor je ineens een doordringend gezoem bij je oor. Slaan helpt meestal niet en op jacht gaan ook niet. Maar gelukkig is er een eenvoudige oplossing.... Lees maar even verder, succes!

Waarom muggen een hekel hebben aan Deet

Als muggen het op jou hebben gemunt, blijkt Deet het enige middel dat ze op afstand kan houden. Hoe dat precies komt, was tot voor kort niet echt duidelijk. Maar nu denken wetenschappers de reden te hebben gevonden: de insecten kunnen niet tegen de substantie op hun poten. Dat staat in het wetenschappelijk vakblad Current Biology.

Zeventig jaar: zo lang is het middel tegen muggen al verkrijgbaar. Het werd ontwikkeld in de Tweede Wereldoorlog om soldaten te vrijwaren van tropische ziektes, zoals malaria, die worden overgebracht door muggen. Hoewel het helpt om de beestjes op afstand te houden, wist niemand tot voor kort precies hoe dat komt. Aanvankelijk werd gedacht dat muggen Deet (afkorting voor di-ethyl-meta-tolueenamide) niet kunnen verdragen als het product in contact komt met hun snuit, maar volgens nieuw onderzoek is er meer aan de hand.



Een team wetenschappers aan de Rockefeller University in New York heeft ontdekt dat Deet muggen afschrikt omdat ze het vooral niet aangenaam vinden dat het in contact komt met hun poten, waarmee de dieren ook smaken tot zich kunnen nemen. De vorsers smeerden een bittere substantie op hun armen en staken ze daarna in een bak vol ongevaarlijke gele koorts muggen. Vervolgens vulden ze plastic membranen met bloed, die ze insmeerden met Deet en andere bittere middelen.

Wat blijkt? Een gewoon, bitter middeltje vinden de insecten wel vervelend bij een landing en als ze willen drinken, maar het houdt hen niet tegen. Bij Deet bleven de muggen vaak helemaal weg. De onderzoekers kijken veelbelovend naar een toekomst zonder muggenbeten. Ze denken dat hun bevindingen de sleutel zijn naar het ontwikkelen van meer efficiënte producten die je niet zo vaak opnieuw moet aanbrenge.

U moet het minstens ook al eens hebben meegemaakt. Lekker met papieren bezig zijn en dan ineens....een snee in de vinger. En waarom het zoveel pijn doet en de behandeling... lees verder.

Waarom een paper cut zoveel pijn doet



Wie vaak in de weer is met documenten of weleens ongeduldig een pakje opendoet, heeft het misschien al ervaren: de pijn die gepaard gaat met een sneetje door een blad papier of dun stuk karton. Maar hoe komt het dat een papiersnee, beter bekend als paper cut, zo venijnig kan zijn?

Het sneetje valt nauwelijks op, maar je kunt er meer tranen van in je ogen van krijgen dan een messnee tijdens het koken. We hebben het over een paper cut, die doorgaans een snedige pijn veroorzaakt in je vinger. Dat is volgens de Amerikaanse dermatologe Haley Goldbach, verbonden aan de UCLA Health System in Los Angeles, logisch te verklaren. Eerst en vooral doet elke snee in de vingers pijn, simpelweg omdat hier veel zenuwuiteinden samenkomen.

Papier of karton geeft echter geen zuivere snee. Er kunnen vezels van het materiaal in achterblijven. De wonde is vaak oppervlakkig en geneest trager. Volgens Goldbach omdat het bij oppervlakkige wondjes langer duurt voordat de nieuwe huid de dode cellen vervangt dan bij een diepe variant.

Daarnaast speelt het verrassingseffect een grote rol. Als je bezig bent met een mes, ben je volgens de specialiste automatisch voorzichtiger om een ongelukje te voorkomen. Maar bij klasseren van papieren denk je er niet aan. Net omdat je het echt niet verwacht, voelt het onaangener aan als het je overkomt.

Wat doen na een paper cut?

“Het klopt dat een paper cut heel vervelend kan zijn”, zegt de Vlaamse dermatoloog Thomas Maselis. “Om het effect te beperken, spoel je het wondje best meteen uit met wat water. Zo kunnen eventuele restjes vezel er niet in achterblijven. Ontsmet het wondje daarna grondig en kleef er een stukje medisch plakband over. Deze stevige pleister drukt de huidranden dicht tegen elkaar. Doe dit onmiddellijk, de dag nadien heeft het geen effect. Laat de pleister er zo’n zes dagen op voor een vlotte genezing. Het is geen zonde als je de wonde openlaat, maar denk er dan aan om regelmatig te ontsmetten met een product zoals Iso-betadine.”

Wist U dat?

Nieuwtjes uit NVM



Mededelingen van de bestuurstafel

Meld wijzigingen (adres en telefoon) bij de secretaris NVM

Als er wijzigingen zijn in uw adresgegevens of telefoonnummer dan laat ons dit even weten. Zo blijft u voor ons bereikbaar en wij houden onze ledenadministratie actueel.

Meld wijziging van behandelfase

Nierziekten verlopen via zogenaamde 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. Wij stellen het op prijs als u ons deze wijziging laat weten.

Getransplanteerd? Laat het ons even weten!

Voor patiënten die worden getransplanteerd hebben wij een presentje. Als u iemand kent die is getransplanteerd dan laat het ons even weten.

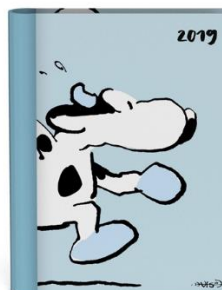
Secretaris: secretaris@de-nvm.com of telefonisch 045-5751315



AGENDA 2019

Maand	Activiteit	Datum
Februari	Voorlichting NVM "Samen beslissen"	5 februari
Maart	World Kidney Day	14 maart
	Algemene Leden Vergadering	31 maart
	Lotgenotencontact PD en CAPD	eind maart
April	Innen Contributie 2019	april
	Dia-trans 2019-1	april
Mei	Rappel Contributie 2019	eind mei
	Gezellige middag voor leden	mei
Juni	Lotgenotencontact getransplanteerden	juni
Augustus	Dia-trans 2019-2	augustus
September	Lotgenotencontact thuishemodialyse Lunch bij Van der Valk	10 september
Oktober	Donorweek	21-28 oktober
	High Tea	13 oktober
	Voorlichtingsbijeenkomst Transplantatie	22 oktober
December	Dia-trans 2019-3	december
	Eindejaarsviering NVM	december

U krijgt een persoonlijke uitnodiging voor elke activiteit.



Vindt u het leuk om iets te delen met de leden van NVM ?

Dat kan zijn uw ervaringen, positief en/of negatief, als nierpatiënt of getransplanteerde. Maar ook uw hobby's, reizen, recepten of zo maar verhalen die interessant zijn of gewoon leuk om gedeeld te worden.

De redactie houdt zich aanbevolen voor deze ledenverhalen.
Aarzel dus niet en stuur uw verhaal op naar de redactie van Dia-tranS.

Per post: Redactie NVM-Dia-tranS
Pijnsweg 14
6419 CL Heerlen

Of per e-mail: redactie@de-nvm.com

Sluitingsdata in 2019 voor kopie voor DiatranS:

Uitgave Nr 1 2019: 01-04-2019

Uitgave Nr 2 2019: 01-08-2019

Uitgave Nr 3 2019: 01-12-2019

