

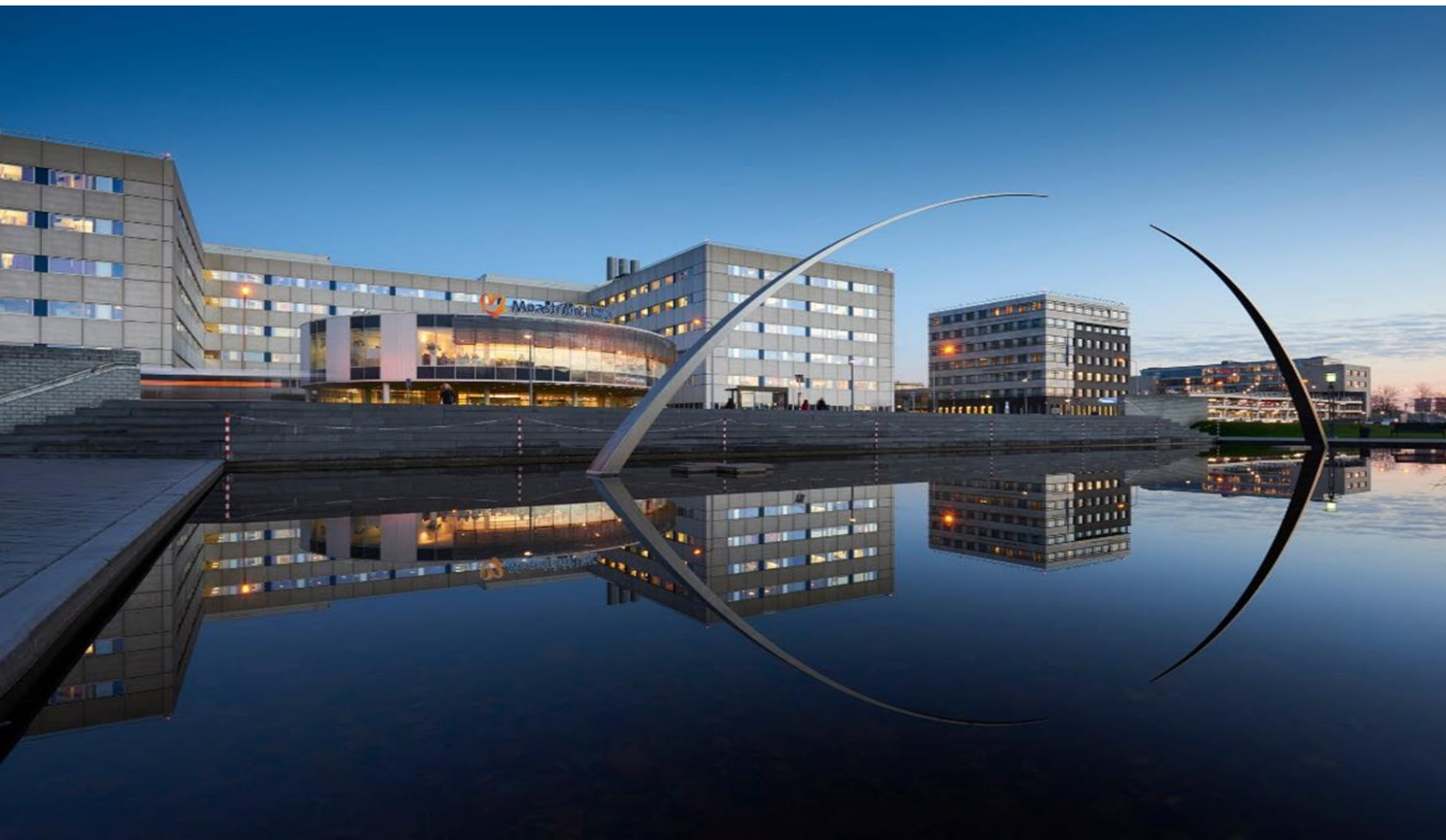


Nierpatiënten Vereniging Maastricht

Dia-trans

Jaargang 34

2020 Nr. 2



Nierpatiënten
Vereniging
Maastricht



Maastricht UMC+

Contactorgaan voor (pré)dialyse en transplantatiepatiënten



**TOP
COPY**
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 2020 nr. 2

Inhoudsopgave	1
Bestuursamenstelling / belangrijke telefoonnummers	2
Woord van de waarnemend voorzitter	3
Pijnstillende 'bij' zorgt voor verlichting bij dialysepatiënten	4
Begeleidend schrijven door Liesbeth de Boer: verdoving aanprikken shunt	5
Contact lotgenoten heilzaam	6
'Contact' maakt Gerlach stuk sterker!	7
Uitkomsten leden enquête	8
Groot onderzoek naar nierpatiënten met corona	19
Kennismaken met mijn nierziekte	21
Lekker eten en toch dieet	22
Het hoekje van Mieke	23
Wist U dat? / Mededelingen van de bestuurtafel	26
Agenda 2020	27
TransplantERENdag 2020	28
Vindt u het leuk om iets te delen met de leden van NVM	28



Opgericht
13 augustus 1987
Kamer van Koophandel
Nr. v 40204870

Bestuurssamenstelling

Interim Voorzitter: Anieke Rabius

Vice – voorzitter

Secretaris Marlies Brants
2de Secretaris Astrid Reubsaet

Penningmeester Anieke Rabius
2^e Penningmeester Leo van der Heden

Bestuurslid Kleis Adema
Sandra Maka
Ria Stassen
Monique Soethoudt

Asp. Bestuurslid Mark Rijken

Secretariaat

Marlies Brants
p/a/ 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. P.T.R. Ulrichts 043 – 387 50 07

Mw. Simone Das 043 – 387 50 07

Maatschappelijk werk

Secretariaat 043 – 387 51 18

Mw. L. Vermeulen 043 – 387 73.86

Mw. B Limpens 043 – 387 12 71

Vaatchirurgie

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

Diëtetiek

Mw. A. Vroomen 043 – 387 71 88

Redactie Dia-Trans

Kleis Adema, Marlies Brants

Redactieadres

redactie@de-nvm.com



Voorwoord.

Zoals onze waarnemende voorzitter reeds in de vorige uitgave van Dia-tranS vermeldde: 'Een voorwoord schrijven in deze rare tijd is geen sinecure'. Op het moment is het nog moeilijker voor Anieke. Op 2 juli overleed Marit de dochter van Anieke. Wij wensen Anieke, haar man Eric en zoon Jelmer en zijn vriendin, heel veel sterkte en kracht toe om dit verlies te kunnen verwerken.

Wij hadden de stille hoop gehad dat wij in september 2020 weer konden opstarten met onze activiteiten, maar niks schijnt minder waar te zijn. Het Corvid-19 virus is hardnekkiger dan wij hadden gedacht.

Eind september was de Algemene Ledenvergadering gepland. Deze hebben wij weer moeten annuleren. Gelukkig is nu wettelijk bepaald dat de ALV 2020 voor 1 december 2020 moet hebben plaats gevonden. Zoals het er nu naar uit ziet zal dit een schriftelijke ALV worden zodat iedereen bereikbaar is. Niet iedereen heeft een PC en wij zijn wettelijk verplicht om iedereen de gelegenheid te geven om deel te nemen aan de ALV. U wordt door ons op de hoogte gehouden.

Wij waren aangenaam verrast door de grote respons door de leden op de enquête. Over het resultaat van de enquête kunt u verderop in de Dia-tranS lezen.

Persoonlijk spreek ik de wens uit, en ik denk velen met mij, dat dit virus vlug verdwijnt. 2020 heeft ons niet veel goeds gebracht in het algemeen als op persoonlijk vlak. Het is niet gemakkelijk om alle ballen tegelijk in de lucht te houden.

De uitgave van Dia-tranS is door verschillende oorzaken later dan u van ons gewend bent, hiervoor onze excuses.

Zorg dat u gezond blijft, houd rekening met elkaar, respecteer ieder zijn/ haar gedachte, maar leef niet in angst. Angst is de grootste vijand van de mens.

Namens het bestuur.

Marlies Brants
Seretaris



Pijnstillende 'bij' zorgt voor verlichting bij dialysepatiënten

Actueel > Nieuws > Pijnstillende 'bij' zorgt voor verlichting bij dialysepatiënten
Lokale verdoving door trilling en kou helpt bij prikangst

Met behulp van een klein apparaatje in de vorm van een bij wordt de pijn van het herhaaldelijk prikken verzacht bij dialysepatiënten. Zeker voor mensen met prikangst biedt dit uitkomst. Het kleinnood wordt al op de kinderafdeling ingezet bij jonge patiënten, maar het Maastricht UMC+ introduceert het nu voor de eerste keer in Nederland op de dialyse-afdeling.

Normaliter zorgen de nieren ervoor dat het bloed wordt gezuiverd van schadelijke stoffen. In het geval deze organen niet meer goed functioneren, zijn mensen aangewezen op de dialyse. Hiervoor kan de patiënt worden aangesloten op een dialyse-apparaat dat in een aantal uren het bloed zo goed mogelijk zuivert. Patiënten moeten hier gemiddeld zo'n drie keer per week voor naar het ziekenhuis en dat maakt dat het een behoorlijke heeft impact op het dagelijks leven.



Naald

Voor de aansluiting op het dialyseapparaat moet telkens twee prikken worden gemaakt in de arm, met een naald die aanzienlijk dikker is dan een normale spuit van bijvoorbeeld een vaccinatie. "Hoewel patiënten het wel gewend zijn, is het geen prettige ervaring", zegt dialyse-verpleegkundige Liesbeth de Boer. "Zeker niet als je al prikangst hebt." Daarom nam De Boer samen met collega Elke Roox een kijkje op de kinderafdeling in het Maastricht UMC+. Daar wordt bij kinderen met prikangst gebruik gemaakt van een klein apparaatje waar een verdovende werking van uit gaat.



*Dialyse-verpleegkundige Liesbeth de Boer
aan het werk*

Lokale verdoving

Het apparaatje heeft de vorm van een bij en zorgt door een combinatie van trilling en kou voor pijnstilling tijdens het prikken. Door het apparaatje simpelweg een minuut lang op de prikplek te houden, treedt een plaatselijke verdoving op. De Boer: "Je schopt eigenlijk heel lokaal de zenuwen in de war, zodat de pijnprikkels niet worden doorgegeven." De eerste ervaringen zijn dan ook positief en sommige patiënten zweren erbij volgens de dialyse-verpleegkundige: "Het zijn soms van die kleine dingen die het net een beetje aangenamer kunnen maken en we de angst voor dialyse kunnen verminderen."

Bron



Maastricht UMC+

Begeleidend schrijven door Liesbeth de Boer

Betreft: Verdoving bij aanprikken shunt

Geachte heer, mevrouw,

Om te kunnen dialyseren heeft u een shunt gekregen als toegang tot de bloedbaan. Deze zullen we voor iedere dialyse met 2 naalden moeten aanprikken. Wij willen dit zo aangenaam mogelijk maken. Daarom is er de mogelijkheid om het aanpriktraject te verdoven.

Er zijn 2 methoden die gebruikt kunnen worden:

Buzzy: dit is een klein apparaatje dat op de huid wordt geplaatst vóór het prikken. De Buzzy verdooft de huid door het maken van trillingen en tegelijk de huid af te koelen met een klein koelement. Tijdens het aanprikken zal Buzzy op de huid blijven zitten. Buzzy is op de afdeling dialyse aanwezig.

Emlazalf: dit is een zalf die de huid minder gevoelig maakt, waardoor het prikken minder pijnlijk is. Het recept wordt door de nefroloog voorgeschreven. U kunt hiermee de zalf zelf ophalen bij uw apotheek. U brengt thuis een laagje zalf aan op het aanpriktraject (let op: de zalf niet insmeren). Dit doet u 1,5 uur voordat u aangeprikt wordt. Daarna dekt u de arm af met huishoudfolie. Soms kan de huid rood worden of verweken door het gebruik van de zalf. Dit zijn normale reacties van de huid.

Het beste verdovende resultaat wordt bereikt door het gebruik van Buzzy samen met de Emlazalf.

Als u gebruik wilt maken van bovenstaande verdovingsopties kunt u dit met de dialyseverpleegkundige of nefroloog bespreken.

Indien u nog vragen heeft kunt u ook terecht bij de dialyseverpleegkundige of uw behandelend nefroloog op de afdeling dialyse.

Met vriendelijke groet,

**Verpleegkundigen en nefrologen
Afdeling dialyse MUMC+**



PROEF SUCCESVOL Contact lotgenoten heilzaam

Een geslaagde proef in Zuid-Limburg met lotgenotencontact moet in heel Nederland navolging krijgen. Mensen voelen zich er goed bij en het biedt kans kosten te besparen.



In België wordt drie keer zo vaak een beroep gedaan op ervaringsdeskundigen als in Nederland. En in Duitsland tot wel vijftien keer zo vaak, waardoor alleen al de Krankenkasse (zorgverzekeraar) jaarlijks een half miljard euro bespaart, legt Wim Venhuis van Burgerkracht Limburg uit.

Zijn organisatie werkt aan 'een samenleving waarin iedereen meedoet'. De kennis en ervaring van burgers die iets meegemaakt hebben, wordt nu veel te weinig benut.

Venhuis: „Dat kan beter. Het bespaart de maatschappij niet alleen veel geld, het zorgt er ook voor dat mensen zich beter voelen.“

Burgerkracht Limburg heeft met succes in Sittard-Geleen en Heerlen het voor Nederland bijzondere project Zelfregietool.nl opgezet. Eén digitaal platform waarbinnen mensen snel, dichtbij en gemakkelijk kennis en ervaringen van lotgenoten kunnen vinden. Dat hoeft zich niet te beperken tot ziekten, maar kan bijvoorbeeld ook gaan over schulden en echtscheiding. Bij dit project hebben 170 lotgenotengroepen zich aangesloten.

Dit moet na mantelzorg en vrijwilligerswerk de derde pijler worden van de informele zorg.

Wim Venhuis, Burgerkracht Limburg

Vanwege de positieve ervaringen wil Burgerkracht, met Gerd Leers als ambassadeur, het project verder gaan uitrollen. Eerst in Limburg en vanaf 2021 in het hele land.

„Lotgenotencontact moet na vrijwilligerswerk en mantelzorg de derde pijler worden van de informele zorg“, zegt Venhuis.

Via Zelfregietool.nl wordt ook een netwerk opgebouwd van corona-ervaringsdeskundigen voor zorgprofessionals en (ex-)patiënten.

Zorgverzekeraars, gemeenten, de provincie en huisartsenkoepels in Zuid-Limburg steunen het project. „We zijn in gesprek met Heerlen en Sittard-Geleen om te kijken hoe we de zichtbaarheid en vindbaarheid kunnen vergroten“, zegt CZ-woordvoerder Wiro Gruisen.

DOOR HENNIE JEUKEN
Dagblad de Limburger



'Contact' maakt Gerlach stuk sterker

Gerlach Roomans uit Geleen heeft parkinson. Lotgenotencontact is voor hem als een geschenk uit de hemel. „Dit helpt me mijn leven in te richten.“
Op zijn 49ste krijgt hij de diagnose parkinson. Steun zoeken bij lotgenoten, daar moet Gerlach Roomans (60) uit Geleen niet eens aan denken. „Ik was huiverig. Zag mijn voorland, mijn toekomst. Had clichébeelden van oude mannetjes met beverige handen en voeten en een stok. Daar hoefde ik niet bij te zitten.“
Hoe anders de realiteit is, ontdekt hij in de loop der jaren.

Hersenoperatie

De eerste tijd werkt de Geleener nog door – op zijn tandvlees - als senior manager. Tot 2016. De medicijnen die hij gebruikt tegen star- en stijfheid en ongecontroleerde bewegingen, helpen niet meer. Parkinson is een progressieve hersenaandoening waarbij de aansturing van de spierbewegingen wordt aangetast. Om de klachten te verminderen volgt er een hersenoperatie. Uiteindelijk kan hij daarna niet meer werken.

„Als je parkinson hebt, klopt er van alles niet meer in je bewegingen“, legt hij uit. „De volgorde is zoek. Alledaagse dingen zoals een glas water oppakken moet je heel bewust doen.“

Per toeval flitst een mail voorbij over het Parkinsoncafé in Munstergeleen met reizen en medicatie als thema. Met een vakantie naar Australië in het verschiets, is zijn nieuwsgierigheid gewekt. Een gouden zet, blijkt. Want hij ontmoet daar mensen die hetzelfde meemaken. „Je voelt je gehoord. Dat is het allerbelangrijkste.“ Bij lotgenoten vind je empathie, emotionele ondersteuning, praktische tips, weet hij. Zelf heeft hij veel steun aan een gelijkgestemde als hij het traject voor het UWV in moet. „Ik was daar onzeker over. Maar door er met iemand over te praten die hetzelfde mee had gemaakt, begreep ik beter wat er zou gebeuren. Ik ging met een geruster hart het proces in.“

Begrijpen

Het fijne aan lotgenotencontact is dat „we elkaar begrijpen“. Dat doet de buitenwereld niet altijd. Als hij niet standvastig is, met zijn been sleept is hij „niet dronken“, wat buitenstaanders kunnen denken, het is zijn ziekte.

Leven

Inmiddels is het contact een deel van zijn leven geworden. Hij begeleidt groepen en beantwoordt voor Zelfregietool.nl als ervaringsdeskundige vragen van parkinsonpatiënten. „Het fijne van deze tool is dat je anoniem kunt blijven. Sommige mensen houden het bij een eenmalig contact en zijn daarbij gebaat, anderen willen deelnemen aan een groep.“

Hij adviseert mensen niet met vragen rond te blijven lopen. „Praat met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt. Het helpt je je leven in te richten en zelf de regie te houden.“

DOOR HENNIE JEUKEN
Dagblad de Limburger



Uitkomsten leden enquête

Beste NVM lid,

In het voorjaar 2020 hebben wij een enquête gehouden onder onze leden om inzicht te krijgen wat er zoal leeft onder onze leden. Wij hebben u gevraagd om inzicht te geven in uw behoeften en de waardering uit te spreken over de activiteiten die de Nierpatiënten Vereniging Maastricht ontplooit en voor u organiseert. Hierbij hebben we als uitgangspunt genomen de activiteiten en kerntaken die zijn vastgesteld als doelstelling voor onze vereniging, te weten:

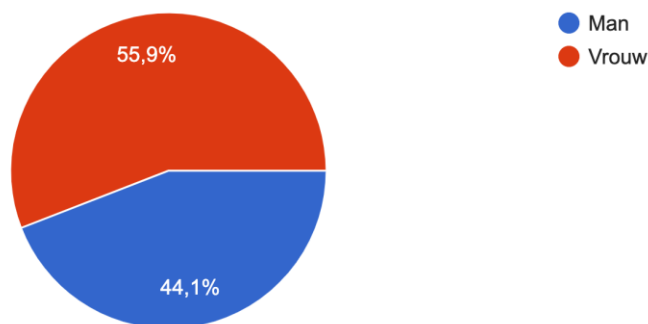
- belangenbehartiging,
- voorlichting,
- lotgenotencontact
- recreatieve en ontspanningsactiviteiten,
- samenwerking met Nierstichting en NVN.

Er hebben 68 leden gehoor gegeven aan dit verzoek en dit is meer dan driekwart van onze leden. Wij zijn daarom de mening toegedaan dat de uitkomsten van deze enquête in voldoende mate een betrouwbaar beeld geeft van uw waardering over de activiteiten die wij voor u organiseren. Wij zijn heel erg blij dat u de moeite heeft genomen om ons feedback te geven en gaan aan de slag met uw suggesties. Nadat wij de uitkomsten hebben besproken in onze bestuursvergaderingen, zullen wij u op de hoogte stellen van welke aandachtspunten en verbeterpunten worden overgenomen en als leidraad worden gebruikt voor ons werkplan 2021.

Nu volgen de uitkomsten en onze eerste conclusies:

Ik ben

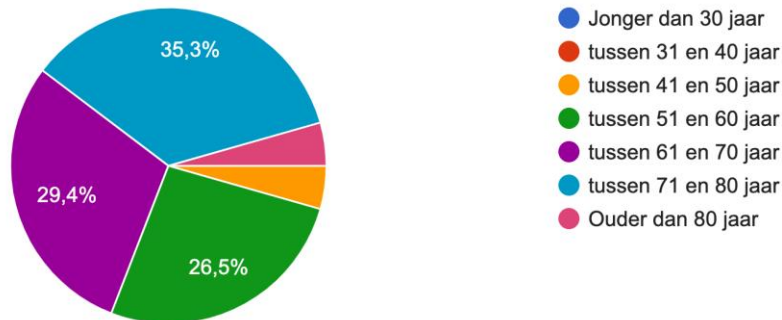
68 antwoorden



- Uit bovenstaande overzicht blijkt dat meer vrouwen dan mannen lid zijn van onze vereniging.
- De verdeling geeft verder geen aanleiding tot het trekken van conclusies.

Mijn leeftijd is

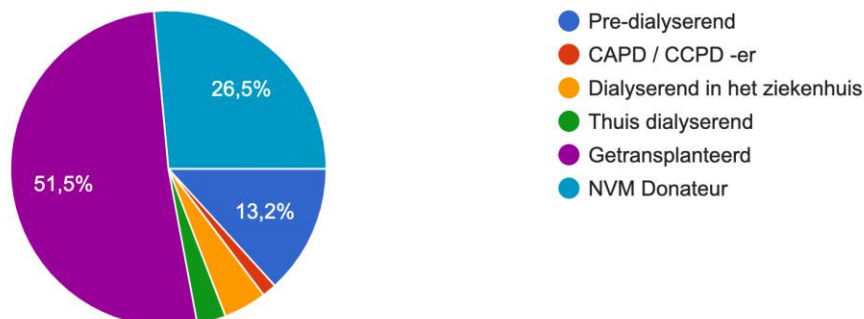
68 antwoorden



- In totaliteit hebben 68 leden een enquête ingevuld. Hiervan blijken 3 leden in de leeftijdscategorie 41-50 jaar te zitten (4,4%), 18 leden 51-60 jaar (26,5%), 20 leden 61-70 jaar (29,4%), 24 leden 71-80 jaar (35,3%) en 3 leden (4,4%) ouder 80 jaar.
- Uit de bovenstaande verdeling wordt het beeld bevestigd dat ons ledenbestand aan het vergrijzen is, terwijl de verdeling op dit moment nog niet zorgelijk is. Er is op dit moment een redelijke gelijkmatige verdeling over de categorieën, 51-60 jaar, 61-70 jaar en 71-80 jaar.
- De categorie 41-50 jaar is momenteel wel ondervertegenwoordigd om daarmee naar de toekomst het ledenbestand op peil te houden.
- Opvallend in de groep van 41-50-jarigen is dat de betreffende leden heel duidelijk aangeven niet te veel bezig willen zijn met hun ziekte, zich geen patiënt willen voelen, confronterend vinden om in contact te komen met lotgenoten en het idee hebben dat de gemiddelde leeftijd van onze leden erg hoog ligt. De noodzaak om aan te sluiten bij een patiëntenvereniging wordt niet altijd gevoeld. Dit wordt versterkt door het feit dat deze leden allen zijn getransplanteerd en zich wellicht geen patiënt meer willen voelen.
- Om meer patiënten in de leeftijdscategorie geïnteresseerd te krijgen voor onze vereniging zullen we meer duidelijk moeten maken wat we deze leden kunnen bieden bij de verwerking en begeleiding van het ziekteproces. Met name de Nefrologen, verpleegkundigen en medisch maatschappelijk werk zouden hier onze ambassadeurs kunnen zijn.

Ik ben:

68 antwoorden



- Meer dan de helft van de respondenten is getransplanteerd. We hebben ook een redelijk aandeel donateurs. Dit zullen voornamelijk de partners van de nierpatiënten die zich ook hebben aangesloten bij onze vereniging, dit i.v.m. de korting op activiteiten.
- Opvallend is dat er maar relatief weinig dialyserende patiënten lid zijn van onze vereniging. Van de respondenten bevindt zich maar 13,2% in de pre-dialysefase. Merendeel van deze patiënten zitten in de categorie 51-61-jarigen. In deze categorie is geen duidelijke reden voor niet deelname aan activiteiten aan te geven. Maar ook hier wordt genoemd; niet te veel met de ziekte bezig te willen zijn, leeftijd andere deelnemers aan activiteiten te hoog en te vermoeiend om deel te nemen. Merendeel van de respondenten was niet op de hoogte van het feit dat de NVM ook individuele ondersteuning aan het lid zou kunnen verlenen.
- Mogelijk kunnen medewerkers van de afdeling Nefrologie, naast onze wervingsacties, meer uitleg geven aan patiënten in de pre-dialysefase over wat de toegevoegde waarde kan zijn van het aansluiten bij een patiëntenvereniging in de verwerking van de gevolgen van een nierziekte. Het introduceren van ervaringsdeskundigen en het organiseren van thematische groepsgesprekken zou voor deze categorie patiënten van toegevoegde waarde kunnen zijn

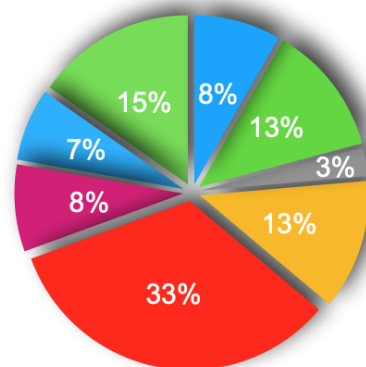
Recreatieve en sociale activiteiten: NVM organiseert voor haar leden uitstapjes, contactbijeenkomsten, excursies en een eindejaar viering. Het doel is om informele wijze in contact te komen met lotgenoten.

Wij constateren in de afgelopen jaren een teruglopende belangstelling.

Wat is voor u de reden om u niet aan te melden voor een recreatieve of sociale activiteiten?

De antwoorden:

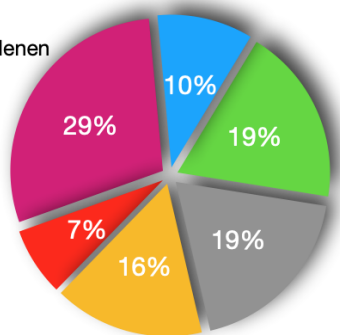
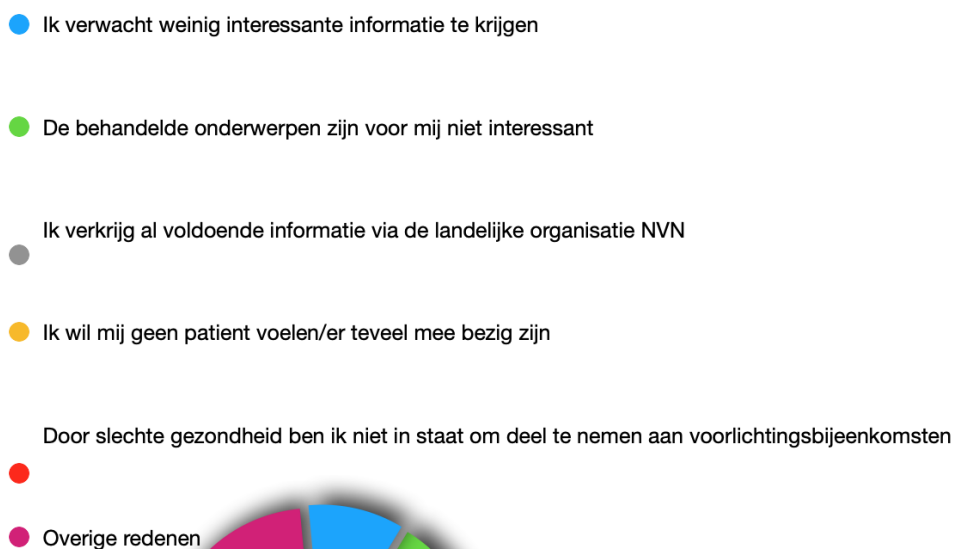
- Ik vind het confronterend om met lotgenoten in contact te komen en zo herinnerd te worden aan mijn ziekte
- Het bezoeken van deze activiteiten is voor mij te vermoeiend
- De eigen bijdrage voor een activiteit zijn voor mij te hoog
- Ik heb het idee dat de gemiddelde leeftijd van de deelnemers hoog is, waardoor ik mij niet op mijn gemak voel
- De georganiseerde activiteiten spreken mij onvoldoende aan
- Het vervoer ernaartoe is voor mij lastig te organiseren
- Geen interesse in activiteiten
- De tijden waarop activiteiten worden georganiseerd passen niet



- Opvallend is dat 40% van de respondenten aangeeft dat de georganiseerde activiteiten te weinig aansprekend zijn of helemaal geen interesse hebben in het deelnemen aan activiteiten van onze vereniging.
- Deze respondenten geven wel aan het blad Dia-trans zeer te waarderen en regelmatig kennisnemen van de berichtgeving gepubliceerd op de website en facebook. De Dia-trans wordt door deze groep gemiddeld gewaardeerd met een 8. Het lijkt erop dat deze passieve leden het lidmaatschap waardevol vinden, indien er een goed inhoudelijk blad wordt uitgegeven en frequente ontwikkelingen over nierziekten wordt gepubliceerd op facebook en website. Voor wat betreft de voorlichting is deze groep van mening dat er voor hun weinig interessante onderwerpen worden behandeld en zij al voldoende informatie ophalen bij de NVN en Nierstichting.

- 13% van de respondenten geeft aan het idee te hebben dat de gemiddelde leeftijd van de deelnemers aan activiteiten hoog is waardoor ze zich niet op hun gemak voelen. Wellicht is het beter om 2x per jaar een collectieve activiteit te organiseren (ALV en eindejaar viering) en de overige activiteiten meer organiseren naar doelgroep.
- In tegenstelling tot hetgeen werd verwacht binnen het bestuur, wordt de eigen bijdrage niet als te hoog ervaren. Een enkeling vindt de eigen bijdrage van een introducee wel te hoog. Zeker bij alleenstaanden.
- Door enkele respondenten worden ook een aantal suggesties gedaan:
 - De activiteiten meer doelgroepgericht organiseren;
 - Meer variatie inbrengen;
 - Actievere activiteiten met enige fysiek inspanning; bijvoorbeeld wandelen, fietsen;
 - Culturele en/of creatieve activiteiten;
 - Stadswandeling met gids;
 - Meer excursies, meer actieve activiteiten, meer voor doelgroep getransplanteerden, samenbrengen van leden, artsen, verpleging en andere professionals van MUMC+.

De NVM organiseert collectieve voorlichtingsbijeenkomsten over medische, sociale, wettelijke en maatschappelijke onderwerpen. Hierbij werken wij nauw samen met zorgverleners e.d. Zo hebben wij o.a. in samenwerking met het MUMC+ georganiseerd: "Samen Beslissen", Transplantatie voorlichting, kookworkshop etc. Indien u deze bijeenkomsten niet bezoekt, wat is voor u de belangrijkste reden?



- 29% respondenten verwacht weinig interessante informatie te krijgen of vindt de in de afgelopen jaren gepresenteerde onderwerpen niet interessant genoeg om zich in te schrijven. Ook is er een groot deel van onze leden (19%) die voldoende internet vaardig is en informatie ophaalt bij de landelijke organisaties zoals de NVN en de Nierstichting. Deze categorie leden zeggen wel het ledenblad Dia-trans zeer te waarderen en nemen ook regelmatig kennis van onze website en facebook.

- Wellicht zullen we hier meer de samenwerking met MUMC+, de NVN en de Nierstichting moeten opzoeken om te komen tot meer aansprekende en inhoudelijke voorlichtingsbijeenkomsten. Als voorbeeld zien we de redelijk goed bezochte jaarlijkse transplantatiebijeenkomst.
- Er is ook een grote groep (29%) die andere redenen opgeven waarom ze niet deelnemen aan voorlichtingsbijeenkomsten, te weten:
 - Te drukke agenda waardoor men geen tijd en zin heeft om deel te nemen;
 - Te weinig interessante aanbod van voorlichting voor getransplanteerden, weinig belangenbehartiging en meer artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werk uitnodigen. Deze reactie is ook logisch omdat een groot deel van onze leden getransplanteerd zijn.
- Er zijn ook een aantal respondenten die zeggen altijd deel te nemen. Door de respondenten worden de volgende suggesties gedaan:
 - Voortgang research/stand van zaken medische kennis en behandeling van nierpatiënten;
 - Leven naar transplantatie;
 - Bewegen onder begeleiding;
 - Maatschappelijke onderwerpen na transplantatie: werk, seksualiteit, vergoedingen, verkrijgen hulp, psychische aspecten (angst verlies orgaan) etc.;
 - Levensverwachting van lang getransplanteerden en invloed op medicatie (bijwerkingen);
 - Praktische voorlichting en begeleiding van nierpatiënten in pre-dialysefase. De dagelijkse zaken waar je tegenaan loopt;
 - Presentatie huidaandoeningen na transplantatie;
 - Voeding nierpatiënt en zoutbeperkingen;
 - Koken en eten na transplantatie (gezien de tegenstrijdige berichten en voorlichting);
 - Regie en verantwoordelijkheid nemen over je eigen gezondheid;
 - Voor dialyserende meer informatie over op vakantie gaan. Presentatie over dit onderwerp door NVN in Maastricht.
 - Kookworkshop mag weer vaker worden georganiseerd;
 - Voorlichting over verwerking na transplantatie;
 - Voorlichting/herhaling: leven als getransplanteerde; goede kookworkshops met professionals van MUMC+; voorlichting met actuele thema's bv Corona-en-nierpatiënt

De NVM geeft periodiek voorlichting en informatie via haar verenigingsblad Dia-trans. Leest u dit blad ook daadwerkelijk?(aankruisen wat van toepassing is)

68 antwoorden

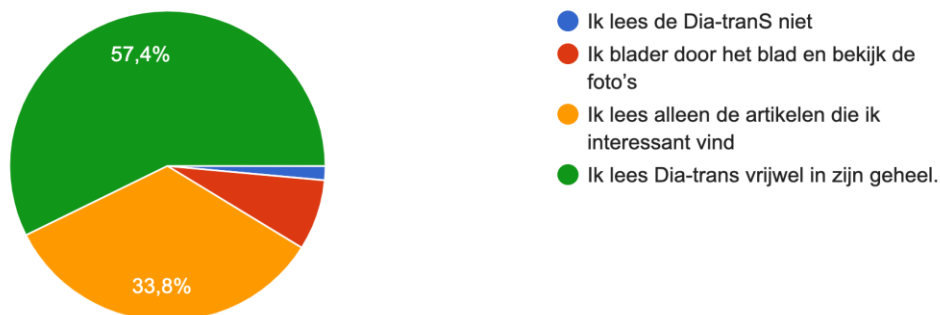


- 84% van de respondenten is van mening dat het blad Dia-trans interessante artikelen bevat. Hieruit blijkt dat het blad door onze leden zeer wordt gewaardeerd. Zoals eerder is geconcludeerd lijkt het erop dat er leden zijn die geen interesse in voorlichtingsbijeenkomsten en lotgenotencontacten hebben en de informatievoorziening via het blad al voldoende waardevol achten om lid te zijn van onze vereniging.

- Wel wordt aandacht gevraagd voor het vasthouden van de huidige kwaliteit en inhoud van het blad. Enkele leden doen dan ook de suggestie om meer artikelen toe te voegen afkomstig van de specialisten van het MUMC+ over medische ontwikkelingen, adviezen, koken, dieet en leefregels.
- Er is ook behoefte aan een terugkoppeling over de door NVM bereikte resultaten met betrekking tot belangenbehartiging en voorlichting. Het lijkt verstandig om de met de verschillende afdelingen gehouden overleggen, inhoudelijk terug te koppelen aan de leden in de Dia-trans en de website.

Geef hieronder aan hoe u de informatie uit het ledenblad Dia-trans tot zich neemt.(aankruisen wat van toepassing is)

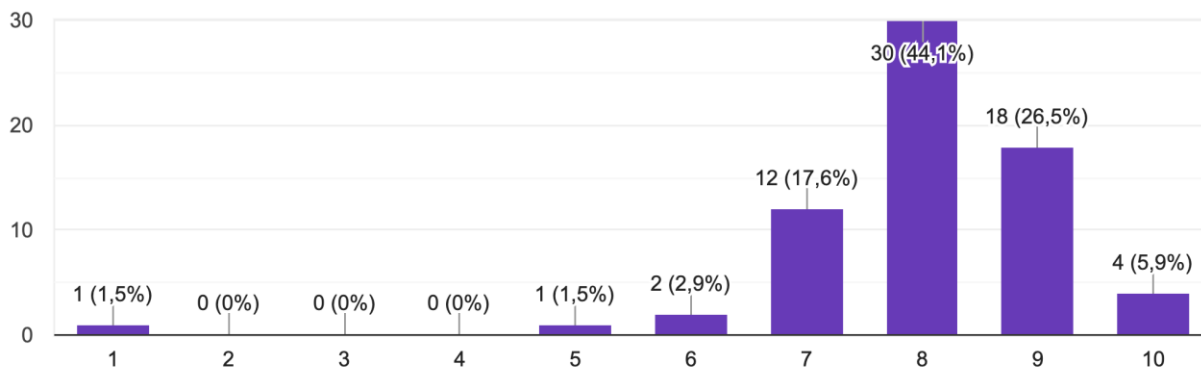
68 antwoorden



- Conclusie: blad wordt zeer goed gelezen en gewaardeerd!

Indien u het blad leest, hoe waardeert u de inhoud van het blad op een schaal van 1-10?

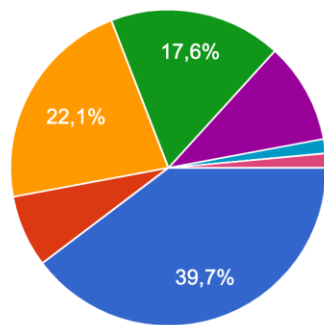
68 antwoorden



- De Dia-trans wordt gemiddeld gewaardeerd met een 8.

De NVM geeft ook voorlichting via Social Media (Facebook) en haar website: Bent u op de hoogte van het bestaan van deze informatie bronnen? (aankruisen wat van toepassing is)

68 antwoorden

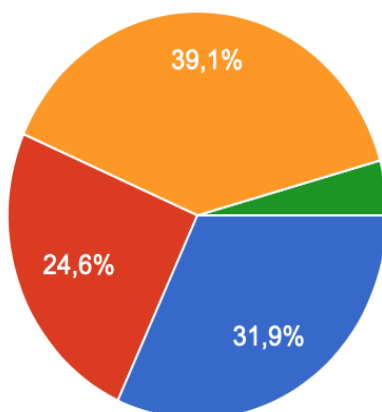


- Ja, en ik neem regelmatig kennis van de informatie die op Facebook en de website worden gepubliceerd
- Ja, maar de gepubliceerde informatie is weinig interessant en er vindt niet regelmatig nieuwe publicaties plaats
- Ja, maar ik raadpleeg meer de landelijke informatiebronnen zoals NVN en Nieren.nl
- Nee, ik ben niet op de hoogte van het bestaan van deze informatie bronnen
- Nee, ik heb geen toegang tot internet
- Geen fan van fb
- bestaan is bekend maar ben geen gebruiker

- 40% van de respondenten neemt regelmatig kennis van de informatie die op facebook en onze website worden gepubliceerd. Dit is geen tegenvallende score als je bedenkt dat in 2019 de website nauwelijks is onderhouden en geactualiseerd.
- 7% geeft aan dat kennis wordt genomen van de website en facebook, maar acht de frequentie van nieuwe publicaties te laag.
- 22% van de respondenten geeft aan dat zij meer gebruik maken van de landelijke informatiebronnen. Vanaf 2020 zijn we meer publicaties van de NVN en nieren.nl ook op onze website aan het plaatsen.
- Opvallend is dat 18% aangeeft niet op de hoogte te zijn van de onze informatiebronnen op het internet. Wellicht is het verstandig om in de Dia-tranS hier regelmatig aandacht aan te besteden en de adressen te vermelden.
- Tot slot is het van belang dat in combinatie met het project ervaringsdeskundigen het patiënte forum op facebook opnieuw leven in te blazen.

De NVM geeft ook individuele voorlichting of verzorgt lotgenotencontact indien leden of niet-leden hier behoefte aan hebben. We brengen u dan in contact met een ervaringsdeskundige. U dient dan te denken aan vraagstukken: nierziekten in relatie tot: werk, financiën, relatie, zoeken naar een donor, psychische problemen, keuze dialysevorm, voorbereiding op transplantatie, nazorg etc. Maar ook is het mogelijk om begeleiding te krijgen bij een bezoek aan de medisch specialist. Bent u op de hoogte van deze dienstverlening?

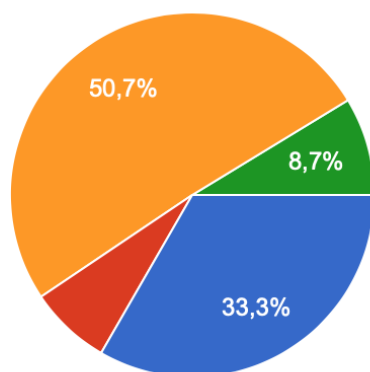
den



- Nee, ik wist niet dat NVM mij of individueel zou kunnen ondersteunen of voorlichten
- Ja, ik heb hier wel eens gebruik gemaakt
- Ja, maar ik heb hier ook geen behoefte aan, omdat ik mij geen patiënt voel of er teveel mee bezig zijn
- Nee, en ik zou heel graag in contact worden gebracht met een ervaringsdeskundige

- 32% geeft aan niet te weten dat de NVM-patiënten individueel zou kunnen ondersteunen c.q. voorlichten bij praktisch zaken omtrent de nierziekte, het verwerken en/of uitwisselen van ervaringen. Daarentegen geeft 24% van de respondenten aan in het verleden gebruik te hebben gemaakt van individuele voorlichting en/of ondersteuning. Het lijkt nodig om deze ondergesneeuwde activiteit van NVM in de Dia-trans of Facebook onder de aandacht van de leden te brengen.
- 40% van de respondenten geeft aan geen behoefte te hebben aan individuele voorlichting en/of lotgenotencontact. Bij nadere analyse blijken dit voornamelijk getransplanteerde leden en donateurs te zijn. Dat deze groep minder geïnteresseerd is in ondersteuning lijkt logisch omdat veel nierpatiënten na transplantatie de moeilijke periode achter zich willen laten en hun leven weer normaal willen oppakken. Uiteraard zijn donateurs ook niet geïnteresseerd omdat zij geen nierpatiënt zijn.
- De patiënten die logischerwijs meer behoefte hebben aan individuele ondersteuning/voorlichting vind je voornamelijk in de groep die zich bevindt in de pre-dialysefase, die een besluit moeten nemen over de soort van dialyse en net getransplanteerden. Maar 13% van de respondenten bevindt zich in de pre-dialysefase. Veel van deze patiënten zijn momenteel geen lid van onze vereniging, waardoor we geen volledig beeld kunnen vormen hoe groot de behoefte is bij de nierpatiënten om ondersteund te worden door een ervaringsdeskundige tijdens het ziekteproces.
- Enkele van respondenten in de groep pre-dialyse geven aan hier geen gebruik te willen maken omdat ze niet te veel met hun ziekte geconfronteerd willen worden. Maar een groot deel geeft aan niet op de hoogte te zijn van deze dienstverlening door de NVM.
- Om deze dienstverlening nog meer leven in te blazen gaan we in het najaar van 2020, in overleg met het MUMC+ over het mogelijk implementeren van ervaringsdeskundigen in het behandelplan van de nierpatiënten en het periodiek organiseren van thematische groepsgesprekken.

De NVM organiseert regelmatig Stuif us in bijeenkomsten. Deze bijeenkomsten zijn bedoeld om u op informele wijze in contact te brengen met lotgenoten. Onlangs bent u per brief hiervoor uitgenodigd. We constateren dat er weinig belangstelling is voor het bijwonen van Stuif us in. Waarom heeft u geen gebruik gemaakt van deze bijeenkomsten? twouorden

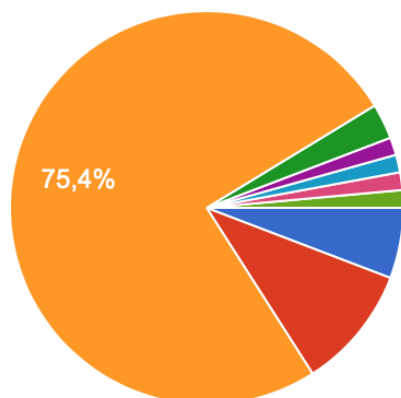


- De zondag is een dag die ik samen mijn familie, vrienden en/of kenniss wil doorbrengen;
- Ik wil niet met lotgenoten in contact komen omdat ik niet geconfronteert worden met de gevolge van mijn ziekte;
- Ik heb geen behoefte aan nog een informele activiteit, ben zelf goed in
- Ik was niet op de hoogte van deze activiteit van de NVM;

- Meer dan de helft van de respondenten geeft aan geen behoefte te hebben aan een informele activiteit als Stuif us in. 32% vindt de zondag geen geschikte dag om deel te nemen aan een informele lotgenotencontact activiteit.
- In de enquête was een aanvullende vraag opgenomen waarbij de geënquêteerden de mogelijkheid werd geboden om een alternatieve vorm van lotgenotencontact voor te stellen. Hierop zijn de volgende antwoorden gegeven:
- In groepsverband specifieke thema's bespreken over de impact van de nierziekte op je leven, praktische zaken, keuze dialysevorm, leven na transplantatie etc.
- Het inzetten van ervaringsdeskundigen;
- Geen behoefte aan vrije-inloop lotgenotencontact; wel behoefte aan thematische bijeenkomsten of doelgerichte bijeenkomsten voor lotgenoten (eventueel soms met artsen of verpleging);

Zou u het leuk vinden om ons te ondersteunen bij het organiseren van onze activiteiten, deelnemen aan een patiënten forum of ingezet te worden als ervaringsdeskundige?

1



- Ja, ik zo graag willen ondersteunen het organiseren van activiteiten, deelnemen aan een patiënten forum of ingezet te worden als ervaringsdeskundige;
- Ja, het lijkt mij heel leuk om ingezet te worden als ervaringsdeskundige;
- Nee, ik heb hier helaas geen tijd voor
- Ben er te oud voor
- er worden geen relevante mogelijkheden
- Nee, geen behoefte
- al actief
- Nu nog niet misschien in de toekomst

- 77% van de respondenten geeft aan geen tijd te hebben voor het ondersteunen van de NVM bij het organiseren van activiteiten, deelnemen aan een patiënten forum of ingezet te worden als ervaringsdeskundigen.
- 7 respondenten geven aan het leuk te vinden om ingezet te worden als ervaringsdeskundigen en 3 personen zou het leuk vinden om ons op andere gebieden te ondersteunen.

Tot slot hebben we de enquête afgesloten met de volgende open vraag: Wat vindt u dat we goed doen en op welke aspecten kunnen we onze dienstverlening verbeteren en/of uitbreiden?

Samengevat werd door de respondenten als volgt geantwoord:

- Enthousiasme, liefdevolle ontvangst, in contact blijven;
- Goed zijn: Dia-tranS; dagtocht en eindejaarbijeenkomst. Van rest merk ik weinig. Beter kan: belangenbehartiging, passende voorlichting, meer info ontwikkelingen MUMC+-nefrologie; actievere lotgenoten bijeenkomsten en meer voor getransplanteerden;
- Meer voorlichting geven over sociale media;
- De Dia-tranS is goed, de bijeenkomsten zijn prima geregeld, de introductie van nieuwe leden moet beter worden, iedereen (lid) een naamplaatje (papier);
- In deze tijd (corona) leden goed informeren welke beperkingen en mogelijkheden zij hebben in alle opzichten, zoals medisch, sociaal, voeding, lifestyle en risico's.
- Meer aandacht geven aan de belangrijkheid van bewegen. b.v. een beweegproject in water onder begeleiding (evt. met partners) zodat de drempel lager is.
- Respect voor jullie werk.
- Informatieverstrekking is goed.
 - Eindejaars-viering wordt goed bezocht. Dus soortgelijke activiteiten meer organiseren.
 - Wellicht ook ondersteuning op fiscaal/ziektekosten/vergoedingen en onder aandacht brengen van ondersteuning door NVN en Nierstichting.
 - Faciliteren van vervoer voor activiteiten;
- Laagdrempelige activiteiten meer organiseren voor patiënten in pre-dialyse fase;
- Meer passende uitstapjes voor getransplanteerden;

Samenvattende conclusies op grond van bovenstaande feedback van onze leden:

- In zijn algemeenheid wordt onze dienstverlening zeer gewaardeerd (Dia-tranS en georganiseerde activiteiten);
- Er blijkt wel behoefte te zijn aan een meer inzichtelijke terugkoppeling op de kerntaken waaronder belangenbehartiging, de samenwerking met MUMC+ en meer betrokkenheid van de medici bij onze activiteiten;
- Meer actievere lotgenotencontacten/bijeenkomsten;
- Meer doelgroepgerichte activiteiten en in het bijzonder voor getransplanteerden.
- Meer aandacht geven aan het beschikbaar zijn voor informatievoorziening op sociale media.

Leo van der Helden



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.





VOOR AL UW

DIALYSEREIZEN



Wij verzorgen uw reis volledig op maat met persoonlijke service!

Wij wensen iedereen in deze moeilijke tijd véél sterkte toe...

Pas goed op uzelf én opelkaar!

T +31 (0)6-37006140

E info@diatravel.nl

W www.diatravel.nl



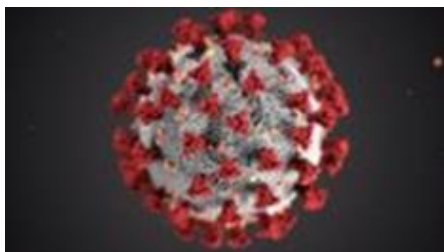
Groot onderzoek naar nierpatiënten met corona

Nierpatiënten zijn extra vatbaar voor ernstige complicaties als ze het coronavirus oplopen. Direct na de start van de pandemie is een groep Nederlandse onderzoekers gestart met een groot Europees onderzoek (ERACODA). Doel is om meer te weten over de kansen en risico's voor nierpatiënten die positief testen met COVID-19, maar ook hoe hun herstel eruitziet en welke behandelwijzen gewenst resultaat opleveren. Dit onderzoek is van levensbelang voor nierpatiënten, zeker nu het aantal besmettingen weer toeneemt. De Nierstichting gaat fondsen werven om dit onderzoek mede mogelijk te maken.

Omdat er nog zo weinig bekend is over COVID-19, besloten de universitaire ziekenhuizen in Groningen, Nijmegen en Amsterdam structureel data te verzamelen. In maart startten zij met de opzet van een databank die inmiddels gegevens uit heel Europa bevat. Hoogleraar interne geneeskunde in het UMC Groningen, Ron Gansevoort, is projectleider van het onderzoek: "Wat we in die aller drukste periode zagen gebeuren was dat met name dialysepatiënten niet op de intensive care werden opgenomen. Het leek erop dat artsen dachten dat ze dat niet zouden overleven. Maar het is belangrijk om dit soort afwegingen te maken op basis van feiten in plaats van op vooroordelen en dat er een algemeen, onderbouwd beleid komt. Het is belangrijk dat niet iedereen voor zich bepaalt welke patiënt wel en welke niet opgenomen wordt op de intensive care. Door structureel gegevens te verzamelen kun je op een gegeven moment dit soort zaken onderzoeken en nagaan bij welke dialysepatiënten met een corona-infectie dit een realistische optie is. Uiteindelijk is het doel dat artsen betere aanknopingspunten voor de behandeling van deze specifieke groep patiënten krijgen."

Eerste resultaten

De onderzoekers startten met het project op het moment dat er nog geen financiering was. Haast was immers geboden. Het onderzoek vindt plaats in Europees verband. Op die manier kunnen grotere aantallen patiënten bereikt worden en sneller wetenschappelijk betrouwbare uitspraken worden gedaan. Het idee is ontstaan in Nederland, maar inmiddels hebben al 200 verschillende artsen in 28 landen meegewerkt. De eerste resultaten laten zien dat de sterfte door COVID-19 onder dialyse- en transplantatie patiënten hoog is, zelfs hoger dan voor de bekende hoog risico patiënten, zoals patiënten met hartfalen of longziekten. Opmerkelijk is bovendien dat bij dialyse- en niertransplantatie patiënten de gewone risicofactoren voor overlijden er niet toe doen. Bij nierpatiënten maakt het niet uit of je man bent, of diabetes, hoge bloeddruk of hart- en vaatziekten hebt. Die factoren moeten dus niet meegenomen worden om iemand wel of niet op een IC op te laten nemen.



Beeld: bron Unsplash
corona.jpg

Trots

Katja van Geffen is manager Zorg & Innovatie bij de Nierstichting: "Het onderzoek is zeer relevant en daardoor van grote waarde. Het is belangrijk dat de impact van corona in Europees verband wordt onderzocht, maar we zijn er natuurlijk trots op dat Nederland een voortrekkersrol heeft. Omdat dit onderzoek niet was begroot, gaan we hiervoor extra fondsen werven. Specifiek om dit onderzoek mogelijk te maken. Dat doen we niet vaak, dus dat is voor ons ook bijzonder."

Over ERACODA

ERACODA (de **E**uropean **R**enal **A**ssociation **C**COVID-19 **D**atabase) is een samenwerking tussen het UMC Groningen, Radboudumc Nijmegen, Amsterdam UMC en Nefrovisie. In dit Europese project worden gedetailleerde gegevens verzameld van mensen met een nierfunctievervangende behandeling (dialyse of transplantatie) die corona kregen. Er wordt informatie verzameld over veel verschillende patiëntkenmerken (zoals leeftijd, geslacht, soort nierziekte en medicatiegebruik), net als over COVID-19-kenmerken (symptomen als bloeddruk en temperatuur, en laboratoriumresultaten). Aan elke patiënt wordt ook een score gegeven voor hoe fit of kwetsbaar iemand is. Deze score kan invloed hebben op de kans om opgenomen te worden in het ziekenhuis of op de intensive care. Tot slot onderzoekt ERACODA de impact van de huidige epidemie op de kwaliteit van leven van patiënten. Het onderzoek wordt financieel ondersteund door de Nierstichting, de Europese beroepsvereniging voor nierspecialisten (ERA-EDTA) en verschillende medische bedrijven. Kijk op www.eracoda.org voor meer achtergrondinformatie over het onderzoek.



Bron: Nierstichting.nl

Kennismaken met mijn nierziekte

(Het zal je familie maar zijn vervolgdeel 3 (slot))

Lag het aan mijn werk in de psychiatrie? Waren het uitgestelde effecten van mijn moeders ziekteproces of de hele verhuizing met alle coördinatie op afstand? Ik kan nog 5 bronnen van spanning noemen.... Feit was dat ik me slecht voelde en de huisarts beaamde dat de bloeddruk naar beneden moest. De mogelijkheid dat de nierproblemen ook voor mij zouden kunnen spelen liet ik langzamerhand in mijn leven toe. De informatie in het tijdschrift van de Nierstichting, dat mijn moeder regelmatig ontving, nam ik door. Ook maakte ik gebruik van het kookboek voor Nierpatiënten 'Eten met Plezier' (1993).



Zo kreeg ik een beeld van wat de toekomst voor mijn moeder zou zijn, en langzaam liet ik me toe dit ook als mogelijke toekomst voor mezelf te zien. Het was natuurlijk altijd goed om het zout in mijn eten te beperken, en de recepten in 'Eten met Plezier' waren summier, maar wel smakelijk. In elk geval om te wennen aan een leven zonder pizza en Chinees, in het laatste zat geen zout, wel vet, ook niet positief.

Pas nadat de scheiding achter de rug was en het huis op mijn naam stond durfde ik de diagnose te laten vaststellen, en jawel, cystenieren aanwezig. Een turbulente fase brak aan, waarin het functioneren op mijn werk onder druk kwam te staan.

Als ik hierbij stil sta voel ik weer de paniek echoën; vaak had ik het beeld voor ogen dat ik als een jongleur minstens tien ballen omhoog moest zien te houden. Mijn huisarts had wel aandacht, en mijn leidinggevende zeker ook. Maar het bleef precair, omdat ik pas na zes jaar juridische confrontaties meer financiële zekerheid kreeg.

Maar mijn familie dan.... zal de lezer misschien denken.

Wel, na het overlijden van mijn moeder en de afwikkeling van de uitruiming van de woning viel het contact helemaal weg. Als troost werd me gezegd dat dat heel vaak voorkwam, maar je zal het maar meemaken. Inmiddels is het ruim twintig jaar later, en blijkt het merendeel van de zusters van mijn moeder aan nierproblemen te hebben geleden. Die ene tante, wel ver in de tachtig – wat niet mis is -, wilde nog steeds niet praten over hun nierproblemen. De informatie mocht haar man op zijn verzoek aan mij vertellen; hij pleitte daarvoor omdat hij vond "dat ik daar recht op had".

Wat ik hiermee wil zeggen is dat het bij een erfelijke ziekte van het grootste belang is om te delen. Mijn familie deelde kennelijk alleen binnen hun eigen generatie, zodat de volgende generatie in de kou kwam te staan. Inmiddels kwam ik via Facebook een neef op het spoor ook met de familiale ADPKD. Waarschijnlijk zijn er meer neven en nichten hiermee belast. Contact is er verder niet meer. Vrienden kun je kiezen, familie niet.

Zeker wat betreft de transplantatiemogelijkheden van nu is openheid over de ziekte – ADPKD of ander nierlijden – zo belangrijk om de eenzaamheid en de paniek te verzachten. Samen is het lijden minder zwaar. Mijn transplantatienier was in 2016 een geschenk uit de hemel, en kwam via mijn zangkoor, waar ik alleen nog zat om te luisteren naar de prachtige Slavisch-Byzantijnse zang.

De nier heeft me gered van de dood, en ik ben mijn altruïstische donor zeer dankbaar. Inmiddels 4 jaar verder, hoef ik niet meer zittend de trap op en af, loop ik ondanks de polyneuropathie meestal zonder stok, weet ook wel dat ik niet mag klimmen op trapjes, en ga ik binnenkort heerlijk met de auto op vakantie naar Texel. Eerder tijdens mijn p.d. periode ben ik nog een kleine wadloop gaan maken, met een stoma-pleister over de p.d.catheter geplakt. Pluk dus de dag, je kan altijd aan de kant gaan zitten meegenieten mocht het toch niet mogelijk zijn om mee te doen.

Ik wil deze korte serie beëindigen met de oproep om te denken in mogelijkheden.

Geniet van het leven, ofwel Geneet van ut Laeve.

Ineke Bosma, diagnose ADPKD



Lekker eten en toch dieet

Hartige taart met broccoli, brie en cashewnoten

Ingrediënten

- 6 plakjes deeg voor hartige taart, ontdooid
- 500 g broccoli, in kleine roosjes
- 250 g brie
- 150 g ongezouten cashewnoten
- 125 ml crème fraîche
- 3 eieren
- (versgemalen) peper
- 1 el honing
- 25 g geraspte kaas



Werkwijze

1. Verwarm de oven voor op 225 °C. Vet een springvorm van 23 centimeter doorsnede in met een beetje olie en bekleed de vorm met de plakjes deeg. Prik gaatjes in de bodem.
2. Kook de broccoli kort voor in een pan met water, laat goed uitlekken. Snijd de brie in plakken. Leg op de bodem van de taart de helft van de plakjes brie, hierop de helft van de cashewnoten en vervolgens de broccoli.
3. Klop de crème fraîche los met de eieren en voeg peper naar smaak toe. Schenk dit mengsel over de broccoli. Verdeel de rest van de noten en brie over de taart. Besprenkel de taart met de honing en bestrooi met geraspte kaas.
4. Bak de taart in circa 30 minuten in de voorverwarmde oven gaar.

Voedingswaarde per portie

- 35 g eiwit
- 1,95 g zout (780 mg natrium)
- 1200 mg kalium
- 670 mg fosfaat

Variatie

- Vervang de broccoli door prei.

Voedingswaarde per portie

31 g eiwit
1,95 g zout (780 mg natrium)
1000 mg kalium
570 mg fosfaat

Bron: "Eten met plezier: Dieetboek voor nierpatiënten", Poiesz Uitgevers.

Foto: Timothy Muza via Unsplash



Het hoekje van Mieke

Onlangs voor U gelezen

Bron: Het Laatste Nieuws

Door: Mieke Haarsma

We zitten met zijn allen in een heel vervelende tijd. De "onzichtbare vijand" SARS-CoV-2 heeft bezit genomen van ons dagelijks leven. Nu gelden voor iedereen regels zoals, binnen blijven, vaak handen wassen, 1½ meter afstand houden van elkaar, geen handen schudden, niet knuffelen en in bepaalde omstandigheden een mondkapje dragen en wij als chronisch zieken en getransplanteerden moeten ons strikt aan deze regels houden. De regels zijn iets versoepeld maar toch zijn ze nog steeds van toepassing. In het begin hebben we ook binnen gezeten en de social media vierden hoogtij. De foto's en selfies werden massaal gepost en gedeeld maar... de kwaliteit was niet altijd even goed. Hier onder volgen een paar tips zodat u straks ook kunt solliciteren als "hof fotograaf" Succes!

"Maak nooit selfies met je selfielens" en andere tips voor betere smartphonefoto's

Je hebt hem altijd op zak en hij is makkelijk te gebruiken, dus fotograferen we ons halve leven met onze telefoon. Maar voor je al je kiekjes op Facebook en Instagram zwiert: niet elke smartphonefoto is geslaagd. Fotografe Vicky Bogaert, schrijfster van 'De Phonetograaf', deelt haar tips.

– Zoom nooit in met je camera. Een smartphone zoomt niet echt, hij knipt een deel van je beeld uit en vergroot dat. Het resultaat lijkt een beetje op een digitale telefoonfoto van begin jaren 2000, waarop je de pixels ziet. In plaats van te zoomen, ga je beter dichterbij je onderwerp. Als dat niet kan, vraag je af of de foto wel echt nodig is.

– Gebruik nooit de flits van je smartphone, want die zit net naast je lens, waardoor je altijd frontaal licht op je onderwerp hebt. Bij portretten krijg je dan rode ogen, fotografeer je een groep mensen, zal alleen het midden er duidelijk opstaan. Heb je toch licht nodig, kan je beter de zaklamp van een andere smartphone gebruiken om bij te lichten, van opzij bijvoorbeeld. Of je plakt een stukje tissue voor het lampje, waardoor het licht diffuser wordt.

– Maak je een portret, fotografeer dan in de schaduw, nooit in de volle zon. De zon geeft hele harde schaduwen, waardoor mensen vaak fronsen of schaduwen hebben onder hun ogen of neus. Als je in de schaduw fotografeert, moet je geen rekening houden met de stand van de zon of met tegenlicht. Bewolkt weer is ook ideaal om portretten te maken buiten.



- Fotografeer je kinderen, probeer hen dan geen druk op te leggen. Maak er een spelletje van: willen ze niet lachen, vraag dan of ze boos willen kijken. En nog bozer. En dan bang. En dan alsof ze moeten vluchten voor een gigantisch grote pinguïn. Ga mee in hun emoties en doe gekke dingen met hen – op de duur lachen ze uit zichzelf. Zolang ze maar niet het gevoel hebben dat ze moeten presteren.
- Een smartphonecamera heeft een grote scherptediepte, waardoor de voor- en de achtergrond scherp zijn. Die kan je gebruiken om met de groot/klein verhoudingen te spelen, waarbij wat dicht bij de lens staat groot wordt, en verder klein. Dat soort effecten kan je makkelijk bereiken met weinig middelen.
- Maak een selfie niet met je selfielens, maar met een afstandsbediening. De selfielens geeft een veel lagere resolutie, dus de kwaliteit van je foto is niet zo hoog. Bovendien is de selfielens kleiner waardoor er minder licht in je camera valt en je vaker een korrelig beeld (ruis) hebt.
- Fotografeer je een landschap, plaats de horizon dan niet steeds in het midden. Gebruik het raster in je camera en probeer de verhouding in derden te leggen, fotografeer je de horizon op één derde, leg je de nadruk op de lucht, leg je hem op twee derde, leg je de nadruk op de weg of het landschap.



- Maak op een route waar je elke dag langs komt, zoals de weg naar het station, eens foto's van alles in één bepaalde kleur, zoals rood. Op die manier leer je andere dingen zien in je dagelijkse omgeving, je leert abstract kijken naar kleuren en vormen. Zo train je je oog.

<p>Pallium Portam:</p> <ul style="list-style-type: none"> • verpleging • persoonlijke verzorging • individuele begeleiding • nachtzorg • huishoudelijke ondersteuning 	<p>Mariel Carré +31(0)6 8100 9993</p> <p>Elena della Riccia +31(0)6 4006 7438</p> <p>Witmakersstraat 10, 6211 JB Maastricht</p> <p>info@palliumportam.nl www.palliumportam.nl</p> 
---	--

Het is zomer! Allemaal houden we van een lekker bakje vers (gesneden) fruit. Maar o jee.... Dan heb je van die kleine gevleugelde rakkertjes die je in je keuken tegenkomt. Ze zitten werkelijk overal op! Om gek van te worden!!!! U kent ze wel de "fruitvliegjes". Hier onder een paar tips die het er voor hun niet makkelijker op maakt. Succes.

Vergeet de potjes azijn en afwasmiddel: zo bestrijd je fruitvliegjes écht

Bron: Het Laatste Nieuws

Een van de weinige nadelen aan de zomer? Die dekselse fruitvliegjes die je keuken terroriseren. Potjes met azijn of afwasmiddel zijn de meest gekende trucjes om ze te bestrijden, maar bij ons hebben die nooit écht veel resultaat opgeleverd. Met deze tips maak je er wel komaf mee.

Voorkomen

Ook bij fruitvliegjes geldt het credo: beter voorkomen dan genezen. Daarbij is vooral hygiëne een must. Hou je aanrecht en eettafel altijd schoon en laat geen voedsel rondslingeren. Breng ook je lege flessen onmiddellijk naar de glasbak en zet je PMD-zak buiten. Een bodempje frisdrank is al genoeg om een hele kolonie fruitvliegen te voeden.

Probeer ook om je vuilnisbak in de keuken elke dag leeg te maken en was je keukenhanddoeken regelmatig. Een vochtige theedoek is immers ook een broedplaats voor fruitvliegen. Laat verder je boeketje bloemen niet te hard verwelken en smijt ook je gebruikte koffiepaden en theezakjes weg, want ook die trekken beestjes aan.

Bestrijden

Het wemelt op het internet van de huis-tuin-en-keukenmiddeltjes tegen fruitvliegjes, maar zo'n potje met azijn en afwasmiddel heeft bij ons bijvoorbeeld nog maar zelden een fruitvlieg aangetrokken. Wat wél helpt, is een zelfgemaakte val maken.

Benodigheden:

- bier of wijn
- papier
- glazen

Fruitvliegjes nuttigen graag alcohol. Een klein bodempje van een alcoholhoudende drank is dan ook dé ideale manier om ze te lokken.

Zo ga je te werk:

- Giet een beetje bier of wijn in een aantal glazen.
- Vouw kegeltjes van papier en zet ze met het punt naar beneden in de glazen. Let wel dat het punt de alcohol niet raakt. De randen van de kegeltjes plak je het best met tape vast aan het glas. Zo kunnen de fruitvliegjes zeker niet ontsnappen.
- Zet de glazen verspreid in je keuken en wacht af.

Zoals je kan zien op de foto, werkte dit simpel middel - alleszins bij ons - nog beter dan we zelf verwacht hadden.

Je kan ook een val maken door een laagje alcohol - of iets anders dat fruitvliegjes aantrekt zoals honing - in een glas te doen. Vervolgens plak je er plastic folie over. Prik daar een aantal gaatjes in met een tandenstoker of vork et voilà: je val is klaar.

Wijnruit: fruitvliegjes houden ook niet van wijnruit. Leg daarom een bosje bij je fruitschaal, op het aanrecht of bij het raam.

Vleesetende plant: een makkelijke oplossing die ook nog eens esthetisch mooier oogt dan zo'n zelfgemaakte val, is een vleesetende plant. De fruitvliegen raken aangetrokken tot de plant, waarna die de lastige vliegjes vasthoudt en smakelijk verorbert. Enige nadeel is dat deze manier iets minder snel gaat dan de bovenstaande trucjes.



Wist U dat?

Nieuwtjes uit NVM



Wist u dat het Dagelijks Bestuur van de NVM ?

- **Op zoek is naar een voorzitter /of voorzitster!**
- **Op zoek is uitbreiding voor de werkgroep van de redactie. Dit houdt geen bestuursfunctie in!**
- **Bij interesse u contact kunt opnemen met het secretariaat!.**
- **Wij onze dank aan Ineke Bosma uitspreken voor het openhartig delen van haar verhaal**

Blijf op u zelf letten en blijf vooral gezond

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 wijzigingen 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.

Dringend verzoek aan de leden die het AVG formulier nog niet retour hebben gestuurd, dit alsnog voor 1 januari 2021 in te zenden.

Secretaris: secretaris@de-nvm.com
of telefonisch: 06-30041959



AGENDA 2020

Maand	Activiteit	Datum
Januari	Leden enquête NVM	
Februari	Stuif uns in	
Maart	World Kidney Day	
	Stuif uns in	
	Algemene Leden Vergadering	
April	Lotgenotencontact PD en CAPD	
	Stuif uns in	
	Innen Contributie 2020	
	Dia-trans 2020-1	
Mei	Stuif uns in	
	Rappel Contributie 2020	
	Halve dagtocht	i
Augustus	Dia-trans 2020-2	
September	Dagtocht	
	Lotgenotencontact thuis hemodialyse	
Oktober	Voorlichtingsbijeenkomst Transplantatie	
December	Dia-trans 2020-3	december
	Eindejaarsviering NVM	december

Als onze activiteiten zijn tot nadere berichtgeving uitgesteld.



TransplantERENdag 2020

Het bestuur van de Stichting Nationaal Donormonument heeft besloten, in 2020, geen TransplantERENdag te organiseren en Gouden Klim uit te reiken.

De volgende ***TransplantERENdag is zaterdag 11 juni 2022.***

We vinden het te risicovol om onder de huidige omstandigheden met een groep mensen waarvan, een groot deel ook nog eens tot de "Corona" risicogroep, behoort, bijeen te komen.

Stichting Nationaal Donormonument

Kleis Willemstein Vicevoorzitter

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
Antoon Coolenstraat 5
6321 BS Wijlre

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

Sluitingsdata in 2020 voor kopie voor Dia-trans:

Uitgave Nr 1 2020: 01-04-2020

Uitgave Nr 2 2020: 01-08-2020

Uitgave Nr. 3 2020: 15-11-2020

