



Nierpatiënten Vereniging Maastricht

Dia-trans

Jaargang 35

2021 Nr. 2



Nierpatiënten
Vereniging
Maastricht



Maastricht UMC+

Contactorgaan voor (pré)dialyse en transplantatiepatiënten.



Inhoudsopgave

Dia-tranS 2021 nr.

Inhoudsopgave	1
Bestuurssamenstelling / belangrijke telefoonnummers	2
Woord van de waarnemend voorzitter	3
Waarom PGO's hard nodig zijn	4
"Snacken" tijdens het dialyseren	7
FLOW Zorgevaluatie	8
Lekker eten en toch dieet	10
De PGO voor nierpatiënten: hoe staat de NVN daarin?	12
Foei, wat ben jij lastig	13
Herfst	15
Het hoekje van Mieke	16
Nieuwtjes uit NVM	18
Wist u!	18
Agenda	19
Maria ter Welle Prijs	21



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
Mark Rijken

Secretariaat

Marlies Brants
p/a Antoon Coolenstraat 5
6321 BS Wijlre

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 51 18

Mw. S. Starmans 043 – 387 51 18

Vaatchirurgie

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

Diëtetiek

Mw. A. Vroomen 043 – 387 71 88

Redactie Dia-Trans

Marlies Brants

Redactieadres

redactie@de-nvm.com



Voorwoord.

Van de bestuurstafel

Net terug van een korte vakantie in eigen land. Durven jullie het aan om verder te reizen? Even naar België (jaja om te tanken en een paar boodschappen) doe ik wel, en ook zo naar Duitsland. Maar toch weer snel terug..... anderhalve meter of twee meter zoals in sommige landen is en blijft een denkbeeldige veilige afstand.



Ondanks de vaccinatie toch te weinig antistoffen.

ReCoVax is het grote onderzoek waar velen van ons aan meedoen naar de aanmaak van antistoffen. Ik schrijf dit stuk begin augustus in de wetenschap dat op 24 augustus wederom een Webinar zal zijn over de voortgang. Al duidelijk is dat bij een grote groep getransplanteerden er weinig of geen antistoffen worden aangemaakt. De stand van zaken bij dialyserende patiënten en nierpatiënten met een lage nierfunctie is nog helemaal niet duidelijk.

Er wordt volop gelobbyd voor een derde vaccinatie, op 24 augustus hopen we dat er meer bekend wordt gemaakt.

Wat jammer dat het door de oplopende besmettingen én de watersnoodramp de Algemene Leden Vergadering geen doorgang heeft kunnen vinden. U heeft allen de papieren ontvangen met een begeleidende brief zodat we wel netjes een digitale ALV kunnen houden.

Het is een heel werk elke keer om alles op een rijtje te krijgen, maar we krijgen er handigheid in en hopen dat u de moeite neemt alles te lezen en te reageren.

We blijven ons best doen om toch e.e.a. te organiseren én er voor u te zijn. 12 september hopen wij u te kunnen ontvangen in St. Gerlach meer informatie heeft u ontvangen in een uitnodiging.

Ondertussen lopen de diverse overleggen door, zowel fysiek als digitaal en leren we nieuwe medewerkers kennen. Zoals wel vaker in samenwerken is het soms een stap terug om er twee vooruit te kunnen maken. We zijn erg trots dat het project Ervaringsdelers dat we hebben geschreven is opgepakt door de NVN en uitgewerkt in een digitale vorm. Alle ervaringsdelers zijn te vinden via nieren.nl. Als u meer informatie wilt neem dan een kijkje op nieren.nl.

Voor thuis-dialyserenden in gemeente Maastricht is Ria Stassen hard aan het werk om een goede deal te krijgen in het verwerken van het vele afval dat er ontstaat bij het dialyseren. Samen met De afdeling nierfalen én het maatschappelijk werk lijkt er schot in te komen.

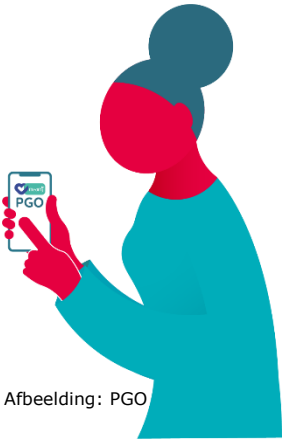
Voorlopig zal corona ons leven blijven beheersen, dus iedere keer zullen we onze agenda daar op moeten aanpassen. Toch blijven we proberen om bijeenkomsten te organiseren, in de volle wetenschap dat het onzeker zal blijven de komende tijd. Zoals eerder geschreven gebruiken we vooral ons gezond verstand én laten ons adviseren door de richtlijnen van het RIVM, Koninklijke Horeca Nederland én waar nodig door staf nefrologie.

We hopen u in grote getalen te zien en te spreken op 12 september in St. Gerlach

Namens het bestuur
Anieke

Waarom PGO's hard nodig zijn

Nog lang niet iedereen kent ze: de persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Het wordt tijd dat daar een einde aan komt, want een PGO maakt het mogelijk dat de patiënt écht de regie kan gaan voeren over zijn of haar eigen zorg.



Afbeelding: PGO

'Het is jammer, maar het is waar: op digitaal gebied loopt de zorg nog altijd achter. Rond de uitwisseling van medische gegevens worden weliswaar flinke stappen gezet, maar we zijn er nog lang niet.' Dat schreef Dianda Veldman, directeur/bestuurder van de Patiëntenfederatie Nederland, [onlangs in een blog](#) over de persoonlijke gezondheidsomgeving. Zo'n PGO is een site of app waar je online al je medische informatie kunt beheren en delen. Zodat je zelf beschikt over je artsenvrievens, onderzoek uitslagen en medicatieoverzichten. Zonder dat je hoeft in te loggen op allerlei patiëntportalen, met doktersassistenten hoeft te bellen of te zoeken naar die brief van het ziekenhuis waarvan je niet meer weet waar je hem ook alweer hebt gelegd.

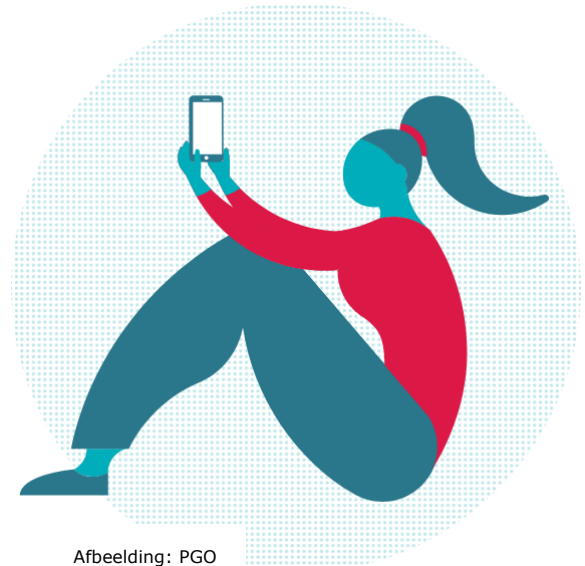
Een rommeltje

Zelf heeft Dianda Veldman, omdat nog lang niet alle zorgverleners kunnen aansluiten op een pgo, een documentje op haar telefoon waarin ze al haar medische gegevens opslaat. 'Maar zoals dat gaat, dat is een beetje een rommeltje,' schrijft ze in haar blog. 'Oude en nieuwe info staat dwars door elkaar, je vergeet weleens wat, je laat weleens iets staan dat niet meer van toepassing is, en je kunt al die informatie niet op een vanzelfsprekende manier met iemand delen. Met je zorgverlener bijvoorbeeld. Met een PGO kan dat wel. Een PGO voorkomt dat je ooit nog hoeft te zoeken naar je gezondheidsgegevens en stelt je in staat alle gegevens veilig te delen met zorgverleners in wie je vertrouwen hebt.'

Eerst de huisartsen

De Patiëntenfederatie is een groot voorstander van de PGO's en maakt deel uit van de PGO-Alliantie van meer dan 50 branche-, consumenten- en patiëntenorganisaties in de zorg. Als alles gaat zoals de PGO-Alliantie wil, worden de PGO's straks breed gebruikt, door patiënten én zorgverleners. Als eersten zijn de huisartsen aan de beurt. Dit najaar moet 96 procent van de Nederlandse huisartsenpraktijken hun medische gegevens beschikbaar kunnen stellen aan patiënten met een PGO. De patiënt ziet dan in één oogopslag wat er in het dossier staat, en hij of zij kan zelf gegevens toevoegen aan het PGO die voor de huisarts van belang zijn.

Waarom de huisartsen als eersten aansluiten? Omdat zij de spil zijn in het Nederlandse zorgstelsel. Als de pgo-koppeling met de huisartsen is geregeld, kunnen de PGO's verder worden gekoppeld. Met de ggz, vvt-instellingen, de thuiszorg en de ziekenhuizen... In het belang van alle patiënten, maar ook van zorgverleners, die dan immers te maken hebben met beter geïnformeerde patiënten met wie het overleg in de spreekkamer sneller en effectiever verloopt.



Afbeelding: PGO

Veilig dankzij MedMij

PGO's moeten uiteraard voldoen aan strenge normen op het gebied van techniek, maar ook van privacy en veiligheid. Daarom gelden voor PGO's de eisen van [het MedMij stelsel](#). Deze afspraken bieden een garantie dat een PGO veilig kan communiceren met alle plekken waar de informatie opgeslagen staat, naast zorginstellingen en huisartsen bijvoorbeeld ook het consultatiebureau en de apotheek. MedMij is daarmee dé Nederlandse standaard voor het veilig en betrouwbaar uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen de patiënt en de zorgprofessional.

De 7 zekerheden

Als je gezondheidsgegevens uitwisselt via MedMij weet je deze dingen zeker:

- Je hebt zelf regie over je eigen gezondheidsgegevens en kan ze gedurende je hele leven blijven gebruiken in jouw eigen persoonlijke gezondheidsomgeving.
- Alleen jij bepaalt welke gegevens je in je PGO verzamelt en met wie je ze deelt.
- Jouw gezondheidsgegevens zijn volgens strenge eisen beveiligd en tijdens de uitwisseling altijd versleuteld.
- Je gegevens worden alleen bewaard in je eigen PGO en op de plek waar ze nu ook al staan, bij je zorgaanbieder. Je gegevens komen dus niet bij derden terecht.
- Niet alleen jouw PGO heeft het MedMij-label; ook de zorgverlener waar je gegevens mee uitwisselt heeft het label.
- Stichting MedMij voert de uitgebreide toetsing uit die nodig is om het MedMij-label te verkrijgen.
- Stichting MedMij bestaat uit nationale organisaties van patiënten en zorgverleners.

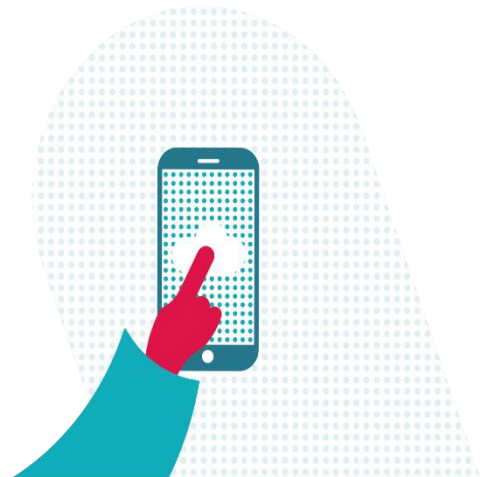
Momenteel voldoen enkele tientallen PGO's aan de MedMij-eisen, maar nog lang niet al die PGO's zijn daadwerkelijk te gebruiken. Bovendien zien al deze PGO's er anders uit en in elke PGO kun je weer andere gegevens bijhouden. Een overzicht en een keuzehulp vind je op www.pgo.nl/kies-een-pgo/

Uitstellen bestraling

Zowel patiënten als artsen zien kansen en mogelijkheden in PGO's. Carine Besselink bijvoorbeeld is nierpatiënt en heeft daarnaast ernstige heupklachten. 'Ik zie veel verschillende zorgverleners. Het zou zoveel schelen als ik hen inzage kan geven in mijn gezondheidsgegevens,' vertelt ze. 'Overzicht. Voor mezelf, maar zeker ook voor de artsen die mij behandelen. Dat lijkt me de grootste winst van een PGO. Artsen kunnen dan voorbij hun eigen vakgebied en protocollen kijken. Het helpt als ze weten wat er allemaal speelt.'

Carine kan zo een aantal voorbeelden oplepelen waaruit blijkt dat die integrale blik handig is.

'Toen ik jaren terug heupklachten kreeg, was dat uiteindelijk terug te voeren op mijn prednisongebruik – ik slik dat middel al vanaf mijn elfde. Met een PGO was zo iets sneller boven komen drijven. Ook heb ik zelf op het nippertje een bestraling weten uit te stellen, omdat deze niet samenging met mijn kinderwens. Had de radioloog gezien dat ik ook bij een gynaecoloog liep, dan was er eerder ingegrepen.'



Afbeelding: PGO

Carine kan niet wachten tot de PGO er is en zij haar gezondheidsgegevens direct kan delen. 'Zeker in acute situaties kan dat van belang zijn. Dan ben ik niet afhankelijk van de snelheid van handelen van de verschillende artsen. Of een haperende fax – ja, ook dat heb ik meegemaakt. Bovendien hoef ik dan niet telkens mijn hele verhaal opnieuw te vertellen.'

Nog met een usb-stick

Ook veel zorgverleners zijn enthousiast over de PGO's. Huisarts Annet Dam is een van hen. Dat zorgverleners gegevens eenvoudig moeten kunnen uitwisselen, is voor haar een vanzelfsprekendheid, maar in de praktijk gaat dat nog vaak gebrekkig. 'Met sommige klinieken verloopt de uitwisseling van gegevens nog met een usb-stick. Als ik bloedsuikerslagen van een mijn patiënten moet opvragen in het ziekenhuis, is dat een heel gedoe. Maar al te vaak moeten het bloedonderzoek opnieuw doen, louter en alleen omdat de gegevens niet kunnen worden gedeeld. Zonde van de tijd en het geld.'

Een PGO is hiervoor de oplossing, aldus Annet Dam. 'In een PGO kan de patiënt de gegevens van alle zorgverleners verzamelen, zodat hij of zij ze met iedereen die daarvoor toestemming krijgt kan delen. Dat zou mijn werk een stuk makkelijker maken en de zorg beter, omdat je dan zeker weet dat je op het juiste moment over de juiste gegevens beschikt.'

Een belangrijk aspect van een PGO is dat de patiënt de regie heeft, en zelf kan bepalen welke gegevens met wie worden gedeeld. 'Ik ben daar een groot voorstander van. Omdat gezondheid in mijn visie in principe de verantwoordelijkheid is van mensen zelf. Wij als zorgverleners kunnen op verzoek hulp verlenen, maar alleen als de patiënt dat wil.'

[voetnoot]

Op www.pgo.nl is veel informatie over PGO's te vinden. Je vindt er onder meer filmpjes, verhalen van gebruikers en antwoorden op veel gestelde vragen.



Afbeelding: PGO



Ziekenvervoer nodig ?

DVG ziekenvervoer. U kunt, wanneer u een machtiging voor taxivervoer heeft ontvangen waarop staat vermeld dat DVG één van de taxivervoerders in de regio is, gewoon rechtstreeks contact opnemen met Taxi Frenske (wij zijn aangesloten bij DVG). En wij helpen u verder !

TAXI FRENSKE

043 – 36 36 36 2



“Snacken” tijdens het dialyseren

Sinds enkele maanden wordt er tijdens dialyse in het MUMC+ en in Valkenburg gebruikt gemaakt van een snackkar. Deze kar is in het leven geroepen om tijdens dialyse voedzame tussendoortjes te kunnen aanbieden aan iedereen die dialyseert.

Hemodialyse vraagt veel van het lichaam. Dat kunt u zelf merken, doordat u bijvoorbeeld vermoeid bent na de dialyse of geen energie meer hebt om iets te doen. Ook verliest u eiwit tijdens een dialyse behandeling. Dit kan worden aangevuld door voeding. De ‘snacks’ die u worden aangeboden in de snackkar zijn hiervoor bedoeld en bevatten energie en eiwit om het verlies tijdens dialyse aan te kunnen vullen.

U krijgt twee keer per dialysesessie iets aangeboden.

De eerste ronde is om uw ontbijt of lunch aan te vullen en bestaat uit eiwitarme hapjes (geel gekleurd) zoals een snee ontbijtkoek, crackers, beschuit en eiwitrijke dranken (groen gekleurd), zoals melk, yoghurt, kwark, pudding.

De tweede ronde is bedoeld als tussendoortje en bestaat uit eiwitarme dranken (geel gekleurd) zoals koffie, thee, frisdrank en eiwitrijke hapjes (groen gekleurd) zoals Snickers, M&M’s met pinda of een melkproduct.

De Snickers en M&M’s met pinda zijn bewuste keuzes. Ze bevatten een bepaalde hoeveelheid energie en eiwit, waardoor ze voedzamer zijn dan bijvoorbeeld een Mars of M&M’s zonder pinda.

Het is wel nog opletten met het gebruik van de tussendoortjes als u een hoog kalium en/of fosfaat in uw bloed heeft. De eiwitrijke dranken en hapjes bevatten veel fosfaat (met +++ aangeduid op het menukaartje). Indien mogelijk kunt u een extra fosfaatbinder nemen als u gebruik maakt van deze hapjes en dranken. Daarnaast bevatten bijna alle producten op de kar in meer of mindere mate kalium. De zorg assistent weet hiervan en kan u hier informatie over geven. En u kunt het altijd met de diëtist bespreken.



In april heeft er ook een stuk met uitleg en tips over de ‘snackkar’ in de nieuwsbrief van de hemodialyse-afdeling gestaan.

En dan nu de naam van de snackkar: dit wordt Dino-kar!

Bedacht door iemand die dialyseert.

Di zoals de eerste letters van Dialyse

Dino omdat dit een sterk prehistorisch dier is, dat, ondanks dat het is uitgestorven, blijft voortleven in onze fantasie en wetenschap. Dialysepatiënten zijn ook sterk en leven ook voort ondanks de zware behandeling.

Geniet van uw tussendoortjes en mochten er vragen zijn, dan kunnen we altijd helpen.

Namens het SNACKkar team: Dr. Litjens, Anke Vroomen, Bas, Margreta, Danielle, Annemarie.

 Maastricht UMC+

Anke Vroomen,
Diëtist

FLOW Zorgevaluatie

Wat is de beste nazorg voor de vaattoegang voor hemodialyse?

Een goed functionerende vaattoegang is van groot belang voor dialysepatiënten. De vaattoegang wordt daarom bij iedere dialyse zorgvuldig gecontroleerd door de verpleegkundige. In de meeste Nederlandse dialysecentra worden daarnaast flowmetingen gedaan.



Hiermee kunnen vernauwingen in de vaattoegang worden opgespoord, die geen problemen veroorzaken. Het is echter niet duidelijk of deze flowmetingen voor een betere functie van de vaattoegang zorgen. De dialyseafdeling van het MUMC+ doet daarom mee aan de landelijke zorgevaluatie FLOW, die binnenkort van start zal gaan.

Controle van de vaattoegang

In de meeste Nederlandse ziekenhuizen wordt de vaattoegang van dialysepatiënten regelmatig gecontroleerd met een flowmeting. Bij een lage flowmeting is er een vernauwing in de vaattoegang ontstaan. Hiervoor wordt dan een preventieve dotterbehandeling uitgevoerd, ook als de dialyse zonder problemen verloopt.

Dialysecentra in Nederland hebben verschillende afspraken over hoe vaak flowmetingen worden gedaan en bij welke meetwaarde een preventieve dotterbehandeling nodig is. Dit komt omdat eerdere onderzoeken naar flowmetingen niet goed aansluiten op de Nederlandse praktijk. Ook richtlijnen geven geen duidelijk advies en vinden dat er meer onderzoek nodig is naar het nut van flowmetingen.

Een andere manier om de vaattoegang te controleren is om de toegang nauwkeurig in de gaten te houden en zorgvuldig te registreren wanneer er problemen bij de dialyse optreden. Vernauwingen in de vaattoegang worden dan alleen behandeld wanneer ze problemen veroorzaken. Dit kan onnodige dotterbehandelingen voorkomen.

Dotterbehandelingen van de vaattoegang

Veel dialysepatiënten vinden dotterbehandelingen pijnlijk. Er kunnen ook complicaties optreden, zoals een scheur in het bloedvat waar de dotterballon wordt opgeblazen. Vernauwingen in de vaattoegang lijken bovendien na iedere behandeling sneller terug te komen. Tenslotte zorgen dotterbehandelingen ervoor dat patiënten extra tijd in het ziekenhuis moeten doorbrengen. Het is dus belangrijk om er zeker van te zijn dat een dotterbehandeling echt nodig is!

Verstopping van de vaattoegang

Het kan voorkomen dat een niet opgemerkte vernauwing leidt tot een verstopping (trombose) van de vaattoegang. Er is dan een spoedbehandeling nodig om de vaattoegang weer open te maken. De kans op een verstopping van de vaattoegang is mogelijk iets kleiner wanneer flowmetingen worden gedaan (1 trombose minder in 14 jaar tijd).

Zorgevaluatie FLOW

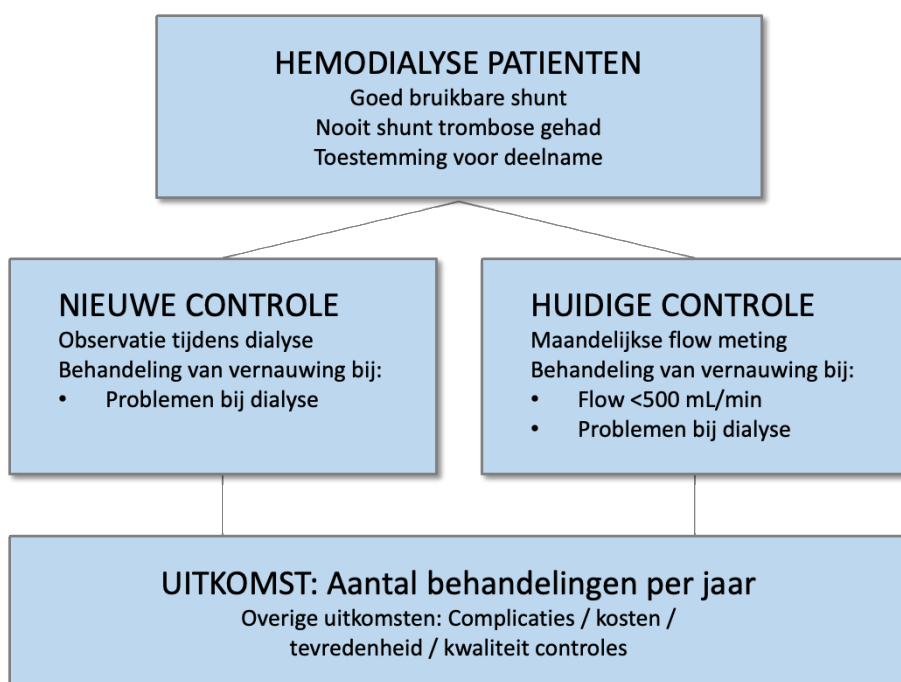
FLOW is een zorgevaluatie. Dit betekent dat de kwaliteit van bestaande zorg wordt bestudeerd. In dit geval vergelijken we verschillende soorten controles van de vaattoegang van dialysepatiënten. Om een eerlijke vergelijking mogelijk te maken, heeft iedere deelnemer aan FLOW even veel kans op controles met flowmetingen als controles door beoordeling van de shunt.

In Nederland doen 11 dialysecentra mee aan de FLOW zorgevaluatie. In deze ziekenhuizen kunnen patiënten met een goed bruikbare shunt meedoen aan de zorgevaluatie. Patiënten met een shunt die eerder dicht is gaan zitten kunnen niet meedoen aan de zorgevaluatie.

Hoe bepalen we nu welke soort vaattoegang het beste is? In eerste instantie kijken we naar het aantal behandelingen dat nodig is om de vaattoegang te maken en te onderhouden. Daarnaast vinden we het belangrijk om te meten hoe tevreden patiënten zijn met hun vaattoegang en hoeveel zorgkosten worden gemaakt. Hiervoor zullen de deelnemers regelmatig vragenlijsten invullen tijdens de dialyse behandelingen.

Om betrouwbare conclusies te kunnen trekken moeten in totaal 518 patiënten meedoen aan de FLOW zorgevaluatie. We verwachten dat de resultaten van de zorgevaluatie over 3 jaar bekend zullen zijn. Dan weten we wat de beste controle voor uw vaattoegang is!

De FLOW zorgevaluatie wordt gesteund door de Nierpatiënten Vereniging Nederland en wordt gesubsidieerd door ZonMW ZorgEvaluatie & Gepast Gebruik.



Lekker eten en toch dieet

BBQ in de zomer; kan dat wel?

Wat betreft het weer ziet het er nog niet uit als zomer en lijkt BBQ'en in de tuin erg ver weg, maar waarschijnlijk wordt het beter.....

Maar kan barbecue wel als je een nierprobleem hebt en een dieet moet volgen?

Knelpunten bij barbecueën zijn:

- Porties vlees en/of vis zijn vaak groter dan gebruikelijk; hierdoor is de inname van eiwit en fosfaat hoger; tip hierbij is om kleine porties te eten, bijvoorbeeld 2-3 stukjes kip aan een spies, een half speklapje, klein stukje van een karbonade. Of gebruik een keer groente op de barbecue; alleen bij een kaliumbeperkt dieet is dit geen goed idee.
- Ook is het vlees of de vis dat wordt gebruikt vaak gekruid of op smaak gemaakt voor het de barbecue op gaat; dan kan er veel zout in zitten. Gebruik liever vlees of vis dat niet van tevoren is gekruid of op smaak gemaakt of maak het vlees/vis zelf op smaak met kruiden of marinade zonder zout
- Het is moeilijk om te bepalen of het vlees of de vis goed gaar is. Let hier goed op, want door nog rauw vlees of vis te eten kunt u ziek worden. Een vleesthermometer kan helpen om te bepalen of het vlees/vis op de barbecue warm genoeg is
- Er worden vaak kant-en-klare salades gebruikt; deze bevatten vaak meer zout. Door zelf de aardappelsalade bijvoorbeeld te maken, kan de hoeveelheid zout aanzienlijk worden verminderd.
- Er wordt vaak rauwe groente en fruit bij de barbecue geserveerd; dit bevat veel kalium. Gebruik hier maar weinig van als u een kaliumbeperkt dieet volgt; in ieder geval niet meer dan u gewend bent. Als u van tevoren weet dat u gaat barbecueën, kunt u gedurende de dag al minder kaliumrijke producten gebruiken, waardoor u bij de barbecue meer ruimte hebt.
- Tenslotte: let op de hoeveelheid vocht die u gebruikt tijdens het barbecueën en ook op het soort vocht: frisdrank bevat veel suiker, alcoholhoudende dranken kunnen beperkt gedronken worden.

De volgende tips komen van de website nieren.nl:

- Snijd het vlees in blokjes en rijg aan een spies met stukjes groenten, zoals paprika, ui en champignons. Zo lijkt het meer.
- Groenten op de barbecue: vet een stuk aluminiumfolie royaal in met boter of olie. Leg er gesneden groenten op, zoals wortel, ui, prei, paprika, courgette en bloemkool. Giet er een eetlepel water of wijn op en vouw de folie goed dicht. Leg het pakketje circa 10 minuten in de hete as.
- Groentespiezen: leg op een bord in stukken gesneden ui, aubergine, courgette, paprika en champignons. Giet er een mengsel van olijfolie, verse tijm en gehakte knoflook over en laat dit 1 uur marinieren bij kamertemperatuur. Rijg de groenten aan een spies en rooster deze 10 minuten. Keer de spies af en toe om.
- Bestrijk een maiskolf met olie en rooster deze op de barbecue.
- Lamskoteletjes zijn goed te bereiden op de barbecue. Bestrijk ze met een mengsel van olijfolie, Provençaalse kruiden en knoflook. Rooster ze aan beide kanten in 10 minuten gaar.
- Kippenpoten, drumsticks en kipkarbonades zijn op de barbecue moeilijk gaar te krijgen. Kook de kip eerst 10 minuten in water of zoutarme bouillon. Laat de kip afkoelen in het kookvocht. Daarna kunt u de kip roosteren.
- Stop onder het vel van de (gare) kip een 'smaakmaker', zoals een takje tijm of rozemarijn, een blaadje lavas of stukjes knoflook. De kip krijgt daardoor een speciaal smaakje tijdens het roosteren.
- Vis: gebruik voor spiezen alleen stevige vis. Bijvoorbeeld: zeeduivel, tonijn of zwaardvis. Wissel stukjes vis eventueel af met stukjes komkommer en cherrytomaatjes. U kunt vis ook verpakken in aluminiumfolie (met kruiden en groenten) en daarin garen.
- Zorg voor verschillende soorten (stok)brood bij de barbecue, en eventueel een rijstsalade.

En dan nu nog een heerlijk recept voor op de barbecue; ook van de website nieren.nl.

Moorse spiesjes met aioli.



Ingrediënten

- 350 g varkenshaas
- 1 cm verse gemberwortel
- 1 sjalotje
- 1 kleine rode Spaanse peper
- 100 ml olijfolie
- 3 el droge sherry
- 2 el gembersiroop
- 1 tl milde paprikapoeder
- 1/2 tl komijn, gemalen
- 1/2 tl kaneel
- 1 envelopje saffraan

Werkwijze

1. Snijd het vlees in blokjes van circa 2-3 centimeter. Schil de gemberwortel en rasp hem fijn. Pel en snipper het sjalotje. Snijd de Spaanse peper overlangs doormidden, verwijder de zaadjes en snijd het vruchtvlees in ragfijne reepjes.
2. Meng in een grote kom de gember, het sjalotje, de Spaanse peper, olijfolie, sherry, gembersiroop, paprikapoeder, komijn, kaneel en saffraan en schep de vleesblokjes erdoor. Dek de kom af met plasticfolie. Laat het vlees minimaal 3 uur (liefst 1 nacht) marineren in de koelkast. Schep het vlees regelmatig om.
3. Rijg het vlees aan kleine spiesjes en grill ze circa 7 minuten op de barbecue (BBQ), in een grillpan of onder een hete grill in de oven tot het vlees bruin en net gaar is. Keer ze af en toe. Serveer de spiesjes met aioli.

Aioli (knoflookmayonaise): voeg 2-3 uitgeperste teentjes knoflook toe aan 150 ml mayonaise.

Voedingswaarde per portie

- 20 g eiwit
- 0,13 g zout (50 mg natrium)
- 350 mg kalium
- 160 mg fosfaat

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

Anke Vroomen

Diëtiste Mumc+

De Persoonlijke Gezondheidsomgeving voor nierpatiënten: hoe staat de NVN daarin?

Wat vindt de NVN van de ontwikkelingen rondom de Persoonlijke Gezondheid Omgeving?

Zoals elders in deze Dia-Trans is beschreven is de Persoonlijke Gezondheid Omgeving (PGO) momenteel in opkomst. De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) ziet de komst van de PGO als een positieve ontwikkeling voor (nier)patiënten en hun naasten. De verwachting is dat een PGO bijdraagt aan de missie van de NVN: mensen met chronische nierschade en hun naasten ondersteunen in het leven met een nierziekte. Afgestemd op hun behoefte, belangen en op de manier die voor hen werkt.

Voor de NVN zijn de belangrijkste voordelen van een PGO dat alle gezondheidsgegevens van verschillende zorgverleners op één plek kunnen worden opgeslagen en bekeken. Je hoeft als nierpatiënt dan niet meer in te loggen in verschillende portalen om een compleet beeld te krijgen van je gezondheid. Als eigenaar van de PGO bepaal je daarnaast zelf wie wel of geen toegang krijgt tot je gegevens, je kunt hierover dus zelf regie voeren. Een ander voordeel is dat in de toekomst ook eigen metingen en gegevens, zoals bloeddruk, voeding en sportactiviteit, aan de PGO kunnen worden toegevoegd. Dit maakt dat jijzelf, maar ook jouw zorgverleners, een completer beeld krijgt van jouw leven waardoor beslissingen en keuzes kunnen worden gemaakt die beter aansluiten bij het leven, en de nierziekte, van jou als patiënt.



Vanwege deze veelbelovende voordelen voor nierpatiënten en hun naasten, is de NVN lid geworden van de PGO-alliantie, het samenwerkingsverband van verschillende organisaties met als doel 'PGO's te laten vliegen'. Het doel van de PGO-alliantie is om mensen te ondersteunen bij het kennen, kiezen, gebruiken en benutten van PGO's. Binnen de alliantie heeft de NVN een uitvoerende rol en zetten wij ons actief in om:

- PGO's te ontwikkelen die aansluiten bij de wensen en behoeften van nierpatiënten;
- Kennis over PGO's te vergroten bij nierpatiënten, hun naasten en zorgprofessionals.
- Nierpatiënten te ondersteunen bij het gebruik van hun PGO

Wat doet de NVN?



Het uitzoeken van wensen en behoeften van nierpatiënten

Om PGO's te ontwikkelen voor nierpatiënten heeft de NVN in 2020 een eerste onderzoek uitgevoerd om de verwachtingen en wensen op te halen bij nierpatiënten en hun zorgverleners. Uit dit onderzoek blijkt dat nierpatiënten het fijn vinden dat een PGO hen makkelijker inzicht geeft in hun medische gegevens en het ziektebeloop, bijvoorbeeld ter voorbereiding van een consult. Ook zien zij een PGO als een mogelijke oplossing voor het verbeteren van de communicatie en afstemming tussen zorgprofessionals, zodat ze niet bij alle professionals opnieuw hetzelfde verhaal hoeven te vertellen. Nierpatiënten maken zich echter wel zorgen over de veiligheid van de gegevensuitwisseling en vragen zich af of de PGO wel voor iedereen geschikt is; daarom is het belangrijk dat een PGO eenvoudig en overzichtelijk in gebruik is.

Ook zorgverleners zien toegevoegde waarde in een PGO. Als belangrijke voordelen noemen zij: het individualiseren van de zorg, en meer verantwoordelijkheid en controle leggen bij de patiënt zelf waardoor behandeling en begeleiding beter aansluiten bij het leven van deze persoon. Maar ook een verbeterde en snellere communicatie met en afstemming tussen zorgprofessionals is genoemd als een mogelijk positief effect van een PGO. Als belangrijke aandachtspunten rondom PGO's noemden zorgprofessionals privacy en veiligheid, en het faciliteren en ondersteunen van mensen met beperkte gezondheids- en digivaardigheden zodat ook juist deze groep optimaal gebruik kan maken van een PGO.

Deze wensen koppelen wij terug naar PGO-leveranciers, zodat zij deze input mee kunnen nemen bij de (door)ontwikkeling van hun PGO's. Op deze manier worden PGO's ontwikkeld die aansluiten bij de wensen en behoeften van nierpatiënten, hun naasten en zorgprofessionals.

Het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal over PGO's

Als NVN merken we dat er nog veel vragen en zorgen zijn ten aanzien van PGO's, vooral rondom veiligheid en privacy. Ook hier ligt een taak voor de NVN: ervoor zorgen dat nierpatiënten, hun naasten en zorgprofessionals de juiste, meest recente kennis verkrijgen over PGO's. Daarom ontwikkelen we voorlichtingsmateriaal dat gebaseerd is op de vragen en zorgen die nierpatiënten hebben. Daarnaast koppelen we vragen en zorgen ook terug naar alle relevante betrokken partijen zodat zij deze mee kunnen nemen in de doorontwikkeling van PGO's, veiligheid en communicatie. Dit alles draagt hopelijk bij aan het vertrouwen dat nodig is om PGO's te gaan gebruiken.

Tijdslijn PGO gebruik in de zorg

De verwachting is dat 1 september 2021 95% van de huisartsen verbonden is met een PGO, waardoor huisartsgegevens via de PGO bekeken kunnen worden. Vanaf januari 2022 zal het ook mogelijk zijn om zelf gegevens naar de huisarts te sturen. Vanaf oktober 2022 zijn ook de gegevens van een groot aantal van de (academische) ziekenhuizen en zelfstandige klinieken te bekijken in een PGO. In juli 2023 zou het ook mogelijk moeten zijn om gegevens uit te wisselen met ziekenhuizen en klinieken.

Het duurt dus nog wel even voordat alle functies van de PGO gebruikt kunnen worden in de (nier)zorg. Dit geeft ons de tijd en mogelijkheid om ons in te zetten om PGO's te ontwikkelen die goed passen bij de behoeften van nierpatiënten en die meerwaarde hebben binnen de zorg. De komende jaren gaat de NVN daarom binnen de PGO Alliantie verder aan de slag met de verwachtingen en wensen van nierpatiënten, ook wat betreft de communicatie rondom PGO's. We betrekken hier ook de zorgprofessionals uit het nierveld bij. Het doel is dat straks iedereen die het wil weet wat een PGO is, hoe je een PGO kunt kiezen en op zo'n manier kunt gebruiken dat de zorg, en daarmee ook het leven, hopelijk weer een stukje verbeterd. Want daar doen wij het uiteindelijk allemaal voor!

Meer weten over de PGO?

Kijk op www.pgo.nl en houdt de website en social media van de NVN in de gaten.

Ziekenvervoer nodig?

Wij rijden voor heel veel zorgverzekeraars!

TAXI NELISSEN
sinds 1962

Tel: 043-4071343

Ook indien u een machtiging heeft ontvangen voor taxivervoer, waarop staat vermeld dat DVG één van de vervoerders in de regio is, mag u rechtstreeks met ons contact opnemen, wij zijn namelijk aangesloten bij DVG. Naast taxivervoer bieden wij ook ROLSTOELvervoer aan.

Foei, wat ben jij lastig....

Dokter, weet u ik zal niet snel dokter worden, maar u kunt wel ook patiënt worden.....

Hoezo ben ik lastig als patiënt? Meer specifiek als nierpatiënt. De dag dat je weet dat je nierpatiënt bent, wordt je gelijk verteld dat je altijd nierpatiënt zal zijn: leer er maar mee leven.

En dan begint de weg die leven wordt genoemd, accepteren, leren, opnieuw accepteren, opnieuw leren.... En ontdekken dat jij je "eigen dokter" moet worden.

Je leert alle tussendoorgangetjes kennen in een ziekenhuis, want als je nieren het niet doen, gaat er meer haperen en dat moet onderzocht worden.

Als je dialyseert heb je een vochtbeperking, maar voor veel onderzoeken moet je juist veel water drinken..... U moet 2 liter drinken, maar dat mag ik niet, ja maar voor dit onderzoek moet u 2 liter drinken..... herkenbaar?

Zijn nierpatiënten echt zo lastig? Ach 't is maar vanuit welke hoek je het bekijkt, nierpatiënten leren al verder levend wat bij hun past waar zij het relatief "goed" op doen en dat het een pad is dat niet altijd strookt met andere goedbedoelde adviezen als bijvoorbeeld "eet veel groene groenten".....

maar de hoeveelheid kalium in groene groenten is een drama.... Klein drama er zijn genoeg groenten waar minder kalium in zit en er zijn vele trucjes om toch echt boerenkool te kunnen eten. Maar alles moet jezelf ontdekken. Tien keer je kop stoten voor je een weg hebt gevonden die bij jou past. Geen nierpatiënt is gelijk, de ene moet juist kalium extra eten, de andere moet er voorzichtig mee zijn.

Leg dat maar eens uit als je voor een andere aandoening in het ziekenhuis komt te liggen, elke arts is gespecialiseerd in zijn/haar stukje en heeft ooit wel het holistische beeld geleerd maar een beetje tunnelvisie is niemand kwalijk te nemen. Dit zelfde geldt voor verpleegkundigen, uitermate kundige plegen; je kan het ze niet kwalijk nemen dat ze niet alles weten. En dan ja ben jij als zieke passant erg lastig..... Over en weer meer begrip is dan wel zo prettig, je als patiënt realiseren dat je passant bent en niet zeker wil worden dan je al bent, en de verzorgende kant dat de patiënt niet nog zeker wil worden...

Zoals wel vaker is er een toverwoord wat te pas en te onpas wordt gebruikt: communicatie, praat met elkaar.

"Samen beslissen" een project ingegeven door de overheid, dus verplicht (!!!) is een bom onder elke medische opleiding. Realiseren de oudere artsen (de opleiders) zich wel degelijk dat zij ook patiënt kunnen worden, hun leermateriaal (alle studenten, assistenten en "de ergste" arts-assistenten) is onverschrokken en met jeugdig overmoed "weten zij alles" en alles beter dan jij als patiënt.

Als je iets langer meeloopt wordt meer en meer duidelijk dat het "alles weten" gelijk staat aan onzekerheid en een dapper vasthouden aan de theoretische kennis. Jij, de patiënt bent niet de theorie, maar een mens en vaak ook nog een met een mening!

En ben je nierpatiënt? Besef je: je bent LASTIG voor het ziekenhuispersoneel; jij weet beter wat goed voor JOU is dan wie dan ook maar zeg het met een lach en maak er maar een grapje van..... het is geen grapje, het toverwoord zou toch echt moeten zijn HUMOR. Zo blijft iedereen in zijn/haar waarde en blijf jij toch de leiding nemende passant ipv het lijden voorwerp.

Anieke Rabius





De Herft staat alweer in de startblokken. Hopelijk krijgen we toch een mooie nazomer waarin wij kunnen genieten van dit prachtige jaargetij.

**Feeëriek en sfeervol bereikt de
kleurrijke herfst een hoogtepunt
Wandel in het rood wordende bos
Vergeelde bladeren en kreupelhout.**

**Vergezeld door de groene specht
en het lichtbruine konijn danst een
gelukkige eekhoorn op boomtak, allen
Op zoek naar comfortabele slaappleats.**

**Verspreid zie ik paddenstoelen met
grijs roze lamellen, een onverwachte
heksenkring op pad terwijl de geur van
natte struik, tapijt mij voortaan zinderen.**

**Natuur verliest haar laatste krachten
Kaal wordende flora, migrerende fauna
Onderweg naar enige rust, zodat nieuwe
tijd is aangebroken; het is november weer.**

Natuur gedicht door: Catherine B.

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





Het hoekje van Mieke

Onlangs voor u gelezen

Bron: Het Laatste Nieuws

Door: Mieke Haarsma

Dag lieve mensen. Het is alweer bijna september en de zomerperiode zit er weer bijna op. Veel hebben we nog niet kunnen genieten van onze tuin, terras of balkon. Was het niet dat Covid-19 een rol in deze heeft meegespeeld dan wel de regen die met bakken uit de hemel is gevallen met als gevolg veel overstromingen en vele gedupeerden die ik bij deze veel sterkte wens. Laten we hopen dat we dadelijk nog mogen gaan genieten van een zogenaamde "Indian Summer" om het seizoen toch nog in een vrolijke stemming af te sluiten. En ook al is de zon misschien niet meer zo warm ze kan toch nog flink verbranden. Wij zijn gewend om voor onze huid zorg te dragen en goed te smeren. Maar.....

Zon? Smeer je kat in met zonnebrandcrème: "Het voorkomt permanente huidschade"

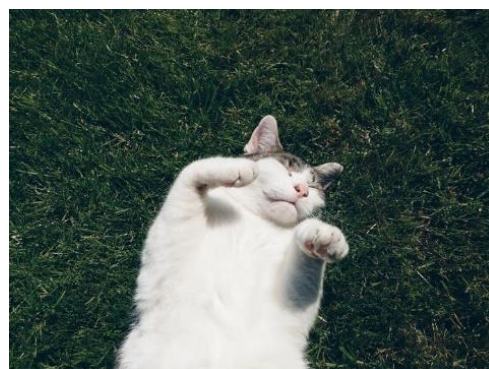
Mooi weer betekent voor velen automatisch zonnecrème. Maar wist je dat je ook je kat moet insmeren? Vooral hun oren zijn erg gevoelig, en kunnen zelfs zodanig verbanden dat er onomkeerbare schade ontstaat. Een dierenarts licht toe.

"De oren van katten met een lichte pels of weinig haar moeten zeer zeker worden ingesmeerd", benadrukt Bieke Vercammen van dierenartsenpraktijk Rombouts-Vercammen. "Zonder zonnecrème kunnen de oren flink verbranden, soms met permanente schade als gevolg. De oren krullen op van de hitte, een veelvoorkomend fenomeen. Na verloop van tijd kan er zelfs een tumor ontstaan op het oor. Ook de neus, en soms zelfs de oogleden en de lippen vergeet je beter niet van crème te voorzien."

Katten met een donkere pels zijn van nature beter beschermd en zouden minder last hebben van de zon. De vuistregel blijft: hoe dunner of lichter de beharing, hoe meer uv-straling het opvangt. Neem dus zeker ook de zijkanten van de oren mee.

Dat dat geldt voor katten die veel buiten zitten staat buiten kijf. Al waarschuwt de dierenarts dat ook binnenblijvers een likje sunblock kunnen gebruiken. "Zit je kat achter glas? Dan is de kans op verbranden opnieuw groot." Insmeren is dus de boodschap. De dierenarts raadt een zonnecrème aan met een hoge factor, bij voorkeur een product dat speciaal gemaakt is voor baby's.

Ook je andere trouwe viervoeter (lees: hond) kan verbranden in de zon. Ook hier geldt: dieren met een lichte vacht of weinig haar, dienen op kwetsbare plekken als neus en oren, maar ook de buik, te worden ingesmeerd.



Wij kennen het allemaal, heerlijk weertje, lekker naar buiten en dan flink smeren om zonnebrand te voorkomen. Sommige van die smeersels zijn nogal vloeibaar en het komt voor dat je gelijk je kleding mee insmeert. Daarbij niet te vergeten de kat die u net heeft voorzien van een laagje zonnebrand, die dat misschien helemaal niet leuk vond, en ja hoor.....

ZOMERTIP. Zo verwijder je zonnecrèmevlekken uit kleding

Bron: Het belang van Limburg



Een barbecue in de tuin, een terrasje of zelfs een snoepreisje: het is zomer, en dat zullen we na anderhalf jaar corona geweten hebben. Om optimaal te genieten van de zon, de vrijheid en elkaar deelt Billie.be elke week een zomertip om jou het leven gemakkelijker te maken. Deze week gaan we vlekken van zonnecrème te lijf.

Wat is het probleem? Onze innerlijke dermatoloog zegt dat we regelmatig zonnecrème moeten smeren als we ook maar even in contact komen met de zon. Maar al dat gesmeer leidt ook al eens tot hardnekkige vlekken.

De oplossing? "Smeer de vlek in met natuurzeep – groene zeep – en wat warm water", zegt Liesbeth Verboven, schoonmaakexpert bij Het Poetsbureau en auteur van De grote schoonmaakbijbel. "Laat enkele uren intrekken en wrijf daarna voorzichtig over de vlek. Stop daarna het kledingstuk gewoon in de wasmachine, al valt het niet uit te sluiten dat je het kledingstuk meerdere keren zal moeten wassen vooraleer de vlek volledig verdwenen is."

Nog een mogelijkheid: het glansspoelmiddel van je vaatwasser. "Spuut wat glansspoelmiddel op de vlek en laat het een aantal uurtjes intrekken. Daarna was je het kledingstuk in de wasmachine."

Nieuwtjes uit NVM

- **Het Dagelijks Bestuur van de NVM** nog altijd op zoek is naar een **voorzitter /of voorzitster!**
- **Dat u Medisch Maatschappelijk werk ook via de mail kunt bereiken.** N.I. Secretariaat.medischmaatschappelijkwerk@mumc.nl
- **Dat er nog altijd weinig nieuws te melden is in verband met het coronavirus.**
- **Dat wij hopen dat onze activiteit gepland op 12 september 2021 eindelijk door kan gaan.**
- **Dat wij achter de schermen toch zo goed mogelijk proberen door te gaan.**

Wist u.....

- **Dat als u thuis dialyseert u bij de gemeente kan vragen om een tegemoetkoming in de afvalstoffen? Voor vragen kunt het medisch maatschappelijk werk vragen u te ondersteunen in de aanvraag**
- **Dat wij graag horen als uw mailadres veranderd? Wilt u dat doorgegeven aan ledenadministrat@de-nvm.com zodat u geen uitnodiging kan missen**
- **Dat u de Dia-Trans ook via de mail kan ontvangen? Als u dat wil laat het dan weten op ledenadministrat@de-nvm.com**
-

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.

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

AGENDA



ONZE ACTIVITEITEN 2021?

Heel voorzichtig hebben wij toch getracht om nog enkele activiteiten te organiseren.

Maar ook hierbij geldt: onder voorbehoud.

12 september	Wandeling St. Gerlach Houthem
24 oktober	Wandeling omgeving Daalhof
28 november	Maken van kerststukje / kerstkaart

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 2021 voor kopie voor
Dia-tranS:**

Uitgave Nr. 3 2021: 15-11-2021



Nierpatiënten Vereniging Maastricht

Secretariaatsadres: p/a Antoon Coolenstraat 5
6321 BS Wijre.

Tel: 06-30041959

E-mail adres: secretaris@de-nvm.com

De Nierpatiënten Vereniging Maastricht, is een vereniging voor en door nierpatiënten.
Haar aandachtsgebied is de regio van het Mumc+.

De NVM behartigt de individuele en collectieve belangen van alle leden, (pre-)dialyserenden, getransplanteerden en hun partners. Wij organiseren verschillende activiteiten voor de leden, bieden lotgenotencontact en geven voorlichting.

Om dit zo optimaal mogelijk te kunnen doen, werken wij samen met het Mumc+ en landelijke organisaties, zoals de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

Wie kan er lid worden? Dit zijn chronische nierpatiënten, pre-dialyse, dialyse, getransplanteerden en donoren.

Als lid van onze vereniging ontvangt u ons verenigingsblad
'Dia-tranS' driemaal per jaar.

Wij kennen drie verschillende soorten lidmaatschap:

- Alleen lid van de NVM bedraagt de contributie €17,50 per jaar
- Een gecombineerd lidmaatschap dan bent u tevens lid van de NVN,
Bedraagt de contributie: € 28,25 per jaar.
Voor partners bedraagt dit € 23,50 per jaar
- Is uw partner donor dan wordt hij of zij vrijgesteld van contributie.

Indien u lid wil worden kunt u op onze website: www.nierpatientenverenigingmaastricht.nl
een online inschrijfformulier invullen en versturen.

Uw contributie kunt u overmaken op

Op ING rek.nr.: **NL96INGB0006848044**

t.n.v. van de Nierpatiënten Vereniging Maastricht

Maria ter Welle Prijs

Verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en diëtisten zijn voor nierpatiënten een belangrijke steun in de behandeling en zorg. De Maria ter Welle Prijs is een uiting van waardering voor een individuele zorgverlener uit een van de drie beroepsgroepen, die zich heeft onderscheiden in het werk voor nierpatiënten. Niet de beloning van een specifiek initiatief maar langdurige inzet en invloed over de breedte van het vak, in de directe patiëntenzorg maar ook daarbuiten, wordt met deze prijs gehonoreerd.

De Maria ter Welle Prijs is een initiatief van de Nierstichting en de Willem Kolff Stichting die in principe jaarlijks wordt toegekend. De Prijs is een eerbetoon en bestaat uit een medaille die door de Willem Kolff Stichting ter beschikking wordt gesteld, een oorkonde en een bedrag van € 2.000 dat besteed kan worden aan opleidingen of congressen, vakmatige ontwikkeling of kan worden ingezet in verbetering van de patiëntenzorg.

De Maria ter Welle Prijs wordt dit jaar uitgereikt op dinsdag 30 november 2021. Waar en hoe we dit doen maken we later bekend.

Jury Maria ter Welle Prijs

De jury bestaat uit:

- De manager Zorg & Innovatie van de Nierstichting (voorzitter)
- Een patiëntvertegenwoordiger vanuit de Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Vertegenwoordigers uit de besturen van:
 - o Vereniging voor Maatschappelijk Werkenden Nefrologie
 - o Vereniging van Diëtisten Nierziekten Nederland
 - o V&VN Dialyse & Nefrologie Vereniging van dialyseverpleegkundigen
 - o Nederlandse Federatie voor Nefrologie
 - o Willem Kolff Stichting

De organisatie van de Maria ter Welle Prijs is in handen van de Nierstichting (secretaris: Marianne vander Pijl).

Wie kan een kandidaat voordragen?

- Individuele patiënten en hun naasten
- Zorgverleners
- Besturen en leden van beroepsorganisaties en (regionale) patiëntenverenigingen

Hoe wordt een kandidaat voorgedragen?

- Door middel van een voordrachtformulier dat per e-mail wordt ingediend bij de Nierstichting.
- Voordrachten voorzien van een schriftelijke toelichting van patiënten en zorgverleners waarin de persoonlijke waardering verder uiteen gezet wordt verdienen de voorkeur. Deze zijn vaak doorslaggevend in het besluit van de jury.

Beoordelingscriteria

Bij de beoordeling door de jury worden de volgende criteria meegenomen:

- De kandidaat is een verpleegkundige, maatschappelijk werker of diëtist werkzaam binnen de nefrologische zorg.
- De kandidaat heeft zich langdurig ingezet vanuit het belang van nierpatiënten en heeft aantoonbare resultaten bereikt die het leven van nierpatiënten vergemakkelijken en de kwaliteit van leven verbeteren.
- De activiteiten van de kandidaat dragen bij aan de ontwikkeling van de eigen beroepsgroep, het zorgveld en/of het maatschappelijk veld.

Procedure:

- Op basis van de voordrachtformulieren en discussie in de jury worden de kandidaten beoordeeld door de individuele juryleden. Deze beoordelingen leiden tot een rangorde van de kandidaten op basis waarvan de jury tot een gemotiveerde keuze voor één of meerdere kandidaten zal komen. Mocht de jury niet tot een unaniem oordeel komen dan zullen de betreffende kandidaten gemotiveerd voorgelegd worden aan de directie van de Nierstichting die het doorslaggevende besluit neemt.
- Als een lid van de jury zelf kandidaat is voor de prijs, dan kan hij/zij niet deelnemen aan de discussie, beoordeling en besluitvorming. Dit geldt ook als een lid van de jury afkomstig is uit hetzelfde centrum als de kandidaat.
- Mocht de jury van oordeel zijn dat geen van de voorgedragen kandidaten aan de criteria van de Prijs voldoet, dan is voorzien in de mogelijkheid de prijs niet toe te kennen.
- Hoewel de Nierstichting en Willem Kolff Stichting er met de Prijs naar streven de drie beroepsgroepen evenwichtig te waarderen, zal eventuele dominantie van een van de beroepsgroepen in de toekenning van de Prijs niet meewegen in de beoordeling ten gunste van de minder gehonoreerde beroepsgroep. Immers, in de toekenning staat de kwaliteit van de kandidaat voorop. Wel zal hier vanuit de organisatie op voorhand aandacht voor zijn en zullen alle beroepsgroepen nadrukkelijk worden aangemoedigd kandidaten voor te dragen.

Planning

Openstellen aanmeldingen:	20 augustus 2021
Sluiting inschrijving:	4 oktober 2021
Besluitvorming jury:	medio oktober 2021
Uitreiking prijs:	30 november 2021

Voor verdere informatie en voordrachtformulier:

Nierstichting.nl / Maria ter Welle 2021



