



NIEUWSBRIEF

JAARGANG 2 NR. 4

1 OKTOBER 2020

Voorwoord van Penningmeester ZVNV

IN DIT NUMMER:

Voorwoord penningmeester	1
Erfelijkheid nierziekten	2
Mandy Westerterp Van de dialyse afdeling	3
Bestuurs samenstelling	4
Jaarbalans	5
Zomerbarbeque	6

Hoe is het met u?

Het is een gekke tijd waarin we leven, en kunt u daar een beetje aan wennen? Nou ik maar matig. Natuurlijk snap ik dat er maatregelen nodig zijn om deze verschrikkelijke pandemie onder de knie te krijgen en houden we ons als bestuur aan de richtlijnen, maar ik mis toch wel ons contact op onze bijeenkomsten.

Als nierpatiënten horen we ook nog eens tot de grootste risico groep, daarom is het extra belangrijk om ons aan de voorschriften te houden en nu met de vakantie tijd is dat extra moeilijk, men zie het wel weer aan de stijging van de corona virus.

Onze uitstap naar Italië te Gent en de jaarvergadering moesten we helaas schrappen, Verder heeft het bestuur nog niets kunnen regelen voor verder bijeenkomsten dit jaar.

Nierstichting Nederland en NVN geven ons de raad om dit jaar alle bijeenkomsten te cancelen.

Toch heb ik voor volgend jaar mei de dagtrip naar Italië te Gent weer op onze agenda geplaatst, hopen dat het dan wel door gaat.

Toch heb ik ook weer een rede om dankbaar te zijn.

Vorige week kreeg ik een telefoontje van mijn nefrologe, vanwege de situatie was de afspraak deze keer telefonisch met de resultaten van de laatste metingen. Die niet achter uit waren gegaan.

Na het gesprek met de nefroloog denk ik altijd aan mijn donor en zijn of haar nabestaanden en mijmer dan: Bedankt voor alle extra jaren.

Ik voel me best okay, maar ik kan me voorstellen, dat niet bij iedereen zo is, maar ik weet dat er ook nierpatiënten zijn, die minder geluk hebben. Patiënten die kampen met afstoting, niet transplantabel zijn of nog geen geschikte donornier is, dialyse is dan de enigste optie.

Ik wens u alle goeds en hoop dat we elkaar weer snel ontmoeten.

Gilbert

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

Erfelijkheid bij zeldzame nierziekten

Veel zeldzame nierziekten zijn erfelijk, maar ze verschillen vaak in de manier waarop ze overerven. Tijdens het webinar komen onder meer de volgende onderwerpen aan bod:

- Wat betekent een erfelijke nierziekte voor mijn kinderen/naasten?
- Welke vormen van overerving zijn er?
- Hoe wordt een erfelijke nierziekte vastgesteld?

Organoïden en de toekomst

In het webinar wordt ingegaan op het ontstaan en ontwikkeling van de organoïde en het belang voor de toekomst.

Een organoïde is eigenlijk een mini orgaan, gekweekt uit stamcellen in een laboratoriumschaaltje. Ze lijken op het oorspronkelijke orgaan, maar dan in hele kleine vorm: een organoïde is namelijk maar een paar millimeter groot.

Door het gebruik van organoïden krijg je meer inzicht in de ontwikkeling en werking van organen. En kun je zien hoe een ziekte zich bij een individuele patiënt ontwikkelt en welke medicijnen specifiek bij die persoon aanslaan.

In Utrecht worden organoïden onder andere gebruikt bij onderzoek naar taaislijmziekte, borstkanker, lever-, nier- en darmziekten.

Wat is een webinar?

Een webinar is een interactieve live-uitzending via internet. Een dag voor het webinar ontvangt u een e-mail met link naar de live-uitzending. U hoeft geen software te downloaden. U kunt vanaf uw computer, laptop, tablet of telefoon heel makkelijk deelnemen door op het linkje te klikken.

Voorafgaand aan het webinar kunt u vragen insturen. Ook tijdens het webinar kunt u (live) vragen stellen.

Aan het begin van de bijeenkomst wordt uitgelegd hoe u dat doet. De vragen worden zoveel mogelijk beantwoord na de presentatie van de spreker.

Vanwege privacy kunnen we niet specifiek ingaan op uw persoonlijke situatie, wel kunnen de deskundigen in algemene zin antwoorden.

Voor wie is het webinar?

Iedereen kan het webinar bekijken, u hoeft hiervoor geen lid te zijn van de NVN.

De online bijeenkomst is openbaar en voor iedereen toegankelijk, maar u moet zich wel aanmelden. Dat kan met onderstaande knop 'aanmelden'

Terugkijken

Wij hopen dat u meekijkt op 23 september! De bijeenkomst wordt opgenomen. Mocht het u niet lukken om deel te nemen, dan kunt u deze later alsnog bekijken op de NVN-site en op nieren.nl.

Datum en tijd

19.00 19.30 uur Erfelijkheid bij nierziekten door dr. Albertien van Eerde,
klinisch geneticus UMC Utrecht

19.30 20.00 uur Organoïden en de toekomst doordr. Maarten Rookmaaker, internist-nefroloog UMC Utrecht

20.00 20.15 uur Napraten met beide sprekers

Locatie

Webinar (online bijeenkomst)

De link naar de bijeenkomst ontvangt u de dag van te voren.

Mandy Westerterp



Goedendag.

Graag wil ik mij via deze weg voorstellen: ik ben Mandy Westerterp. Ik ben getrouwd en heb 1 zoontje van 9 jaar. Samen met nog 2 papegaaien wonen wij in Terneuzen.

Sinds maart dit jaar ben ik werkzaam op de dialyse afdeling in ziekenhuis de Honte in Terneuzen. Hiervoor ben ik werkzaam geweest in de ouderenzorg in Vremdieke te Hoek. Na 10 jaar leek het me leuk om een nieuwe uitdaging aan te gaan. In het verleden heb ik een cliënt ondersteund bij peritoneale dialyse. Iets wat ik erg leuk vond om te doen. Toen de vacature voor dialyse verpleegkundige (in opleiding) voorbij kwam moest ik dan ook niet lang nadenken.

En of het een uitdaging is? Nou zeker! Wat een bijzondere tijd om te starten, zo gelijk met de intrede van het corona virus! De opleiding is ondertussen gestart, weliswaar online maar goed de kop is er af de eerste toetsen zijn behaald en ook in de praktijk heb ik al van alles gezien en geleerd.

Het was even wennen, van zelfstandig werkende verpleegkundige terug naar leerling. Al die nieuwe gezichten en nieuwe handelingen, maar ik heb ondertussen mijn plekje gevonden en heb het enorm naar mijn zin.

Mijn opleiding duurt tot en met volgend jaar zomer, dus wellicht vraag ik zo nu en dan komende maanden nog eens om jullie hulp bij bepaalde opdrachten.

Mochten jullie nog vragen hebben mag je ze altijd stellen. Tot ziens!

Van de dialyse afdeling. C. Passchier-van de Vijver

De coronaperiode was een enerverende tijd waarin onze patiënten en verpleegkundigen van de dialyseafdeling gelukkig niemand werd getroffen.

Veel aanpassingen werden gedaan in dialyseplanning patiënten, taxivervoer en personeelsplanning om de steeds veranderende Corona-maatregelen te kunnen bijbenen!

In kwartaal 1 t/m 3 van 2020: zijn er 2 patiënten getransplanteerd, 8 nieuwe hemodialyse patiënten gestart (waarvan 1 weer mocht stoppen), 2 nieuwe peritoneaal dialyse patiënten gestart. Maakt nu een totaal van 27 HD en 13 PD patiënten.

Vanaf half juni werden ook weer schoorvoetend vakantiepatiënten toegelaten die hier dankbaar gebruik van maken. Wekelijks hebben we een patiënt vanuit het buitenland of elders uit Nederland, ook hierin is veel aandacht voor de Coronaveiligheid.

Verder BABYNIEUWS van de collega's!

27-07-2020 is Veerle geboren, dochtertje van Dinanda

12-08-2020 is Jet geboren, dochtertje van Hendrika

13-08-2020 zijn Mart & Tijn geboren, zoontjes van Conny

Verder zijn we bezig om toch nog dit jaar sponsoring voor elkaar te krijgen om de Dialysebedfiets aan te schaffen met fietsroutes.

Is het project aanschaf nieuwe machines weer opgepakt en voornemens eind dit jaar nieuwe machines te hebben staan! Proefplaatsing van een firma heeft in juni plaatsgevonden, de werkgroep gaat er verder mee aan de slag.

De jaarlijkse Nederlandse Nefrologie Dagen die altijd in maart plaatsvinden, een leerzaam en gezellig "uitje" voor de dialyseverpleegkundigen naar Veldhoven, is dit jaar omgezet naar een digitale versie en zal ieder op locatie aangeboden krijgen op 13 en 14 oktober.... we zijn benieuwd!

Het NIAZ-bezoek (Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg) zal plaatsvinden op woensdag 25 november. Dit is voor de dialyseafdeling de eerste keer in deze vorm. Normaliter was de HKZ de instelling die onze afdeling bezocht voor certificering.

Staat een vacature open voor dialyseverpleegkundige gediplomeerd of in opleiding..... helaas nog weinig animo terwijl we toch de leukste afdeling zijn van het ziekenhuis en het meest mooie vak hebben! We hopen een fijne nieuwe collega te mogen aannemen!



Zeeuws-Vlaamse Nierpatiënten Vereniging

Postadres:
Bellinghof 10,
4561 EP Hulst.
e-mail: info@zvnv2009.nl

Bestuursleden ZVNV:

Mevr. Jacqueline Taelman-Neve Tel: 0622809719
voorzitster.

Dhr. Ben Meijer Tel: 0681228031
secretaris.

Dhr. Gilbert Neelemans Tel: 0640285372
penningmeester.

Mevr. Christine de Jonge Tel: 0628666331
bestuurslid.

Dhr. Jaap Vrolijk Tel: 0115618671
bestuurslid

Nelly Plasschaert: Maatschappelijk werk dialyse

Tel. te bereiken op di,do, en vr. Tel: 0115688253

Hemodialyse dialyse Tel: 0115688268

Peritoneaal dialyse Tel: 0115688274

Bankrekening ZVNV NL 77 RABO 0149 1779 76

Redactie Nieuwsbrief: Gilbert Neelemans

Lay-out Nieuwsbrief: Ab de Jongh

Aanleveren kopij: Worddocument

Website vereniging: www.zvnv2009.nl

Ondanks dat men dit jaar geen jaarvergadering kan houden, heeft de vereniging toch uw goedkeuring of afwijzing van de jaarbalans 2019 nodig. Dit kunt u schriftelijk of per email naar bovenstaand postadres sturen.

Verlag kascommissie en jaarbalans

Terneuzen, 15-08-2020

Naar aanleiding van je telefoontje om de kas controle uit te voeren: 10-02-2020 heb ik de kaspapieren van je mogen ontvangen, samen met Petra de controle uitgevoerd en met genoeg kunnen constateren dat er geen malversaties of fraudes zijn gepleegd.

We kunnen dus met een gerust hart melden dat de kas klopt en volgens de regels van de NVN is uitgevoerd.

Bedankt voor de voorbeeldige wijze waarop je al weer vele jaren deze functie uitvoert.

Groeten Petra en Joop Schouten.

Jaarbalans 2019									
		Winst & Verliesrekening 2019							
1-1-2019		Rente spaarrekening		€ 1,23					
		kassaldo 1-1-2019		€ 29,80					
		Banksaldo 1-1-2019	lopende rekening	€ 456,42					
		Banksaldo 1-1-2019	spaa rekening	€ 9.999,05					
		Totaal 1-1-2019			€ 10.486,50				
31-12-2019		kassaldo 31-12-2019		€ 0,00					
		Banksaldo 21-12-2019	lopende rekening	€ 2.110,26					
		Banksaldo 31-12-2019	spaarrekening	€ 8.900,28					
		Totaal 31-12-2019			€ 11.010,54				
		31-12-2019 positief saldo			€ 524,04				
		Jaarbalans 2019:							
Inkomsten 2019									
		Bank-Kascontributie		€ 2.155,90					
		Subsidie 2019 Nierstichting		€ 5.337,50					
		Subsidie 2018 Nierstichting restant		€ 541,30					
		Jaarvergadering bijdrage		€ 450,00					
		dagtrip bijdrage		€ 982,50					
		Nieuwjaar buffet bijdrage 2020		€ 1.055,00					
		advertentie in Nieuwsbrief		€ 70,00					
		Sponsorgeld		€ 404,21					
					€ 10.996,41				
Uitgaven 2019									
		Bankrente		€ 112,72					
		nieuwjaardiner 2019		€ 2.479,00					
		nieuwsbrief		€ 416,52					
		drukwerk steunkaarten e,d,		€ 213,46					
		Thema dag Terneuzen - Goes- NVN		€ 500,00					
		bus huur thema dag Goes		€ 275,00					
		afdracht contributie NVN		€ 488,90					
		reiskosten		€ 459,42					
		portokosten		€ 364,06					
		relatie onkosten 10 jarig bestaan		€ 1.527,14					
		dagtrip		€ 1.720,75					
		jaarvergadering + thema + etentje		€ 1.565,40					
		maken en onderhoud website		€ 350,00					
					€ 10.472,37				
		31-12-2019 positief saldo			€ 524,04				

BARBEQUE

Zomer: het barbecue seizoen is begonnen

Wist u al dat op www.nieren.nl veel informatie kunt vinden over voedingsadviezen bij nierschade? Zij bieden o.a. ook tips voor de BBQ

BBQ vlees van de supermarkt of slager bevat vaak veel zout, doordat bewerkt is met kruiden of een marinade. Koop liever onbewerkt vlees en kruid of marineer het zelf.

Snijd het vlees in blokjes en rijg aan een spies met stukjes groenten, zoals paprika, sjalot, ui, champignons of courget. Zo lijkt het meer.

Als u niet te veel vlees wil eten, kunt u meer groenten op de BBQ doen

Vet een stuk aluminiumfolie royaal in met boter of olie, leg er gesneden groenten op, zoals wortel, ui, prei, paprika, bloemkool, courgette. Giet er een lepel water of witte wijn toe en vouw de folie goed dicht, Leg het pakketje circa 10 minuten op de hete as.

Groenten spies: leg op een bord in stukken: gesneden ui, aubergine, courgette, paprika en champignons, Giet er een mengsel van olijfolie, verse tijm, gehakte knoflook over en laat 1 uur marineren. Rijg de groenten aan een spies en rooster deze 10 minuten. Keer af en toe om.

Bestrijk een maiskolf met olie en rooster deze op de BBQ

Lamskoteletjes zijn goed en gemakkelijk te bereiden op de BBQ Bestrijk ze met mengsel van olijfolie, provencaalse kruiden en knoflook. Rooster ze aan beide kanten in 10minuten gaar.

Kippenpoten, drumsticks, kipkarbonades zijn op de BBQ moeilijk gaar te krijgen, kook kip eerst 10 minuten in water of zoutarme bouillon. Laat de kip afkoelen in het kookvocht. Stop onder het vel een smaakmaker zoals takje tijm of rozemarijn, blaadje lavas of stukje knoflook. Daarna kunt u roosteren.

Vis: gebruik spies met alleen stevige vis o.a. zeeduivel, tonijn, zwaardvis.

Wissel stukjes vis eventueel af met stukjes komkommer, cherrytomaten, paprika. U kunt vis ook verpakken met aluminiumfolie met kruiden en groenten en daarin garen.

Zorg voor verschillende soorten stokbrood, rijstsalade, pasta salade of couscoussalade.



Een lekkere marinade voor als u wilt gaan BBQ:

- *300mlk yoghurt
- * teentje knoflook geplet of uit de pers
- *1 tl gekneusd anijszaad
- *6 geplette peperkorrels
- * 1 geplette kardemompeul of mespuntje gemalen kardemom.

Meng alles door elkaar en laat de kip enkele uren in de marinade staan, dep de kip droog en bak deze in bak- en braadvet of olie, of rooster onder de grill of op de BBQ

Bron "Eten met plezier" Dieetboek voor nierpatiënten.

Naast seizoensgebonden tips. Zijn er op www.nieren.nl ook recepten voor de BBQ te vinden