

HORIZON

Een uitgave van Fenier-Fabir, Federatie van Belgische Verenigingen voor Nierinsufficienten

Vooruitzichten

erfelijke
nierziekten

Eurotransplant

statistieken
2013-2014

Erkenning van

personen met
een handicap



HORIZON • driemaandelijks tijdschrift • uitgave van Fenier-Fabir vzw • 33ste jaargang nr 132
MAART 2014 • ISSN0707X • 4 euro • P708833
verantwoordelijke uitgever: M. Mues, Mercatorpad 13, 3000 Leuven

inhoud

HORIZON

Driemaandelijks tijdschrift
Een uitgave van Fenier-Fabir vzw ASBL
Mercatorpad 13 - 3000 Leuven
E-mail: info@fenier-fabir.net
Abonnement 2014: 16 euro
Bank: BE81 0001 5116 7224

Redactie:
Maurice Mues

Opmaak:
Montana bvba

Verantwoordelijke uitgever:
Maurice Mues

Geen enkel artikel mag worden overgenomen, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke toestemming van de uitgever.
Horizon nr 133 verschijnt in juli 2014
© Fenier-Fabir

Abonnementen

Verschillende verenigingen zijn in orde met de aanpassing van de lijsten. Een paar moeten nog binnen komen. Wilt u dat zo vlug mogelijk doen? We hebben de lijst van 2013 gebruikt met de gekende aanpassingen. Andere leden die een abonnement hadden dienen dit ook te melden. Prijs is onveranderd.

- 3 Voorwoord**
Eén voor allen, allen voor één
- Medisch**
- 4** Vooruitzichten aangaande erfelijke nierziekten
- 8** Betere vervoermethode van nieren voor transplantatie
- Belangrijk nieuws**
- 10** Positieve evaluatie zorgtrajecten
- 11** Erkenning van personen met een handicap
- 12 Statistieken Eurotransplant**
- 16 Lekkere recepten**
Op zoek naar kruiden met de Indische keuken
- 18 Nieuws van L.N.I.**
- 20 Nieuws van A.D.I.R.**
- 22 Nieuws van Nier Limburg**



Belangrijke mededeling

De website www.fenier-fabir.net en het mailadres info@fenier-fabir.net zijn tijdelijk buiten gebruik. We ontvangen al maanden geen mails meer. Er wordt druk aan gewerkt. Onze webmaster Erna Van de Zande is vorig jaar overleden. (onze deelneming) Secretaris E. Vandenborre werkt niet meer voor ons. De noodzakelijke info ontbreekt en misschien moeten wij een nieuwe site ontwikkelen. De voorbereidingen zijn klaar. Wij doen al het mogelijke om dit te herstellen en te vernieuwen.

Indien u ons wil bereiken, graag contact via onze voorzitter nierlimburg@yucom.be en telefonisch 011.42.65.14 voor eventuele info www.nierlimburg.be

Artikels voor de editie van juli 2014 inzenden voor 10 mei naar nierlimburg@yucom.be. Gelieve deze datum te respecteren, zodat ook de vertalingen en de verzending door BPost tijdig kunnen gebeuren!



Een voor allen en allen voor één

In de voorbije maanden zag ik dat steeds meer acties plaats vonden om mensen te motiveren zich als donor te laten registreren. Op Valentijn gaf CM het startsein voor orgaandonatie onder de titel: "Ik geef je mijn hart". Deze zal eindigen op 11 oktober, de Europese Dag voor Orgaandonatie en -Transplantatie. Ook gemeentebesturen lichten de inwoners in en geven hen de kans om zich te laten registreren. De Wereldnierdag werd op veel plaatsen goed opgevolgd en ingericht. Meestal in samenwerking met de nierpatiëntenvereniging, huisartsen en de afdeling nefrologie van ziekenhuizen. Als federatie Fenier-Fabir kunnen we dit alleen maar toejuichen. Jaren stonden we klaar om de orgaandonatie te promoten. We steunden destijds de wet op transplantatie en hielpen ze mee promoten. Het geeft een goed en voldaan gevoel. Maar we zijn er nog niet. Niet opgeven is de boodschap.

Wetenschappers zitten niet stil om op dit gebied de bestaande technieken te verbeteren, nieuwe mogelijkheden te creëren en met het zorgtraject heel snel een naderende dialyse op te vangen met een volwaardige "predialyse".

Zeg nu zelf, het leven van een nierpatiënt is voor velen nog steeds taboe of een onbekende wereld. Wij zien er goed uit en men twijfelt. Van buiten ja! Maar van binnen deugt het niet. Dit is van toepassing bij zoveel andere orgaanziekten. Orgaandonatie is belangrijk.

Fenier-Fabir is een federatie waar "Nierpatiëntenverenigingen" in de eerste plaats de "leden" vormen. Horizon is het bewijs van uw lidmaatschap bij Fenier-Fabir. Zonder uw bijdrage kan Horizon niet overleven. Waar men vroeger aan dezelfde koord trok en men op deuren kon kloppen is die mentaliteit fel veranderd. Een voor allen en allen voor een? Was dit niet mooi? Ik wil jullie dan ook vragen, kijk eens in je hart, haal diep adem en sluit je aan bij hen die voor uw federatie nog steeds vechten voor verbeteringen, ondersteuning en informatie naar deze grote groep patiënten waar een groot deel beroep kan doen op dialyse en een klein aantal op een transplantatie. Verenigingen die al jaren actief zijn met samenkomsten, uitstappen, gezellige namiddagen en avonden organiseren, fijne feestjes, creatieve en culturele organisaties voor hen, die meestal drie keer per week vier uren, een niervervangende therapie ondergaan en veel minder mogelijkheden hebben om zich te ontspannen. Deze vrijwilligers zijn uren bezig, met het

voorbereiden van die inrichtingen, teksten en uitnodigingen, verenigingsnieuws en veel meer. Ik wil hen allen, hier, namens u allen van harte danken en proficiat wensen.

We moeten ook aandacht hebben voor hen die via kinderdialyse in de volwassen wereld komen. Opvang is hier ook nodig en is iets waar we moeten over nadenken in de toekomst.

Ik heb ook een kleine bedenking. Heeft u al eens gedacht dat ook op nationaal gebied mensen werk leveren voor dit land waar zoveel nierpatiënten zijn?

Waar vele verenigingen, nierpatiënten in hun rangen sluiten en hun vrije tijd ter harte nemen?

Wij, het bestuur van de "Federatie van Belgische Verenigingen voor Nierinsufficiënten" zijn allen ook vrijwilligers. Niet alleen bij Fenier-Fabir maar ook bij onze eigen vereniging.

Zoeken naar sponsors, financiële middelen om organisaties in te richten om blij en gelukkige gezichten te zien, van hen die het zo hard nodig hebben. Ja ook Fenier-Fabir.

Ik stel me de vraag, hoe komt het dat WIJ zo weinig weten van al die dialysecentra, waar ook verenigingen actief zijn. Wel, ook wij zijn een vzw met statuten en zo.

De federatie bestaat uit een "Algemene Vergadering" en een "Raad van Bestuur".

Ik nodig u, bestuurders van die verenigingen, uit, om lid te worden van de "Algemene Vergadering" bij Fenier-Fabir. Proef van onze werking en help mee langs deze weg om "alle" patiënten te helpen. Laat ons de handen in elkaar slaan voor een sterke federatie waar nierpatiënten thuis zijn. Neem contact en vraag ons om info.

Ik wens u allen een goede jaarwerking met een mooie lente als voorgerecht naar een fijne zomer als topgerecht met al uw leden.



Maurice Mues
Voorzitter

Vooruitzichten aangaande erfelijke nierziekten

Van de 2 à 3 miljoen nierpatiënten in Frankrijk evolueren er elk jaar ongeveer 10.000 naar een terminale nierinsufficiëntie. (cijfers van het jaarlijks rapport van de R.E.I.N. (Réseau, Epidémiologie, Information, Nephro). Voor hen bestaat er tot nog toe maar 1 alternatief nl de dialyse of niertransplantatie. En dan is er nog de gemiddelde levensduur van de donor nier die slechts 12 jaar is..... daarna is het terug dialyse of opnieuw transplantatie.

Het merendeel van de patiënten met chronische nierinsufficiëntie verloren hun nierfunctie, progressief, als gevolg van chronische vaatziekte (hoge bloeddruk en/of diabetes) of door een infectieziekte. Zelfs al ziet men deze patiënten als voorbeeld van het falen van een traditionele behandeling (behandelen van hoge bloeddruk, op punt stellen van diabetes of het voorschrijven van immunosuppressiva) toch is het onwaarschijnlijk dat zij de beste kandidaten zijn voor een niet traditionele aanpak die het herstel van de nier vooropstelt (en dus herstel van nierfunctie) door het toedienen van stamcellen. Zij zullen zeker niet de eerste kandidaten zijn want een nier beschadigd door een chronische ziekte is een vezelrijke nier vol littekenweefsel, welk a priori geen goede basis is voor een goed herstel.

Een minderheid van de patiënten (minder dan 10%), maar een hoog aantal, omwille van het grote aantal nierpatiënten, ontwikkeld langzaam een nierfalen door een mutatie in hun genetische code. De meest voorkomende is de polycystische nier. Zij wordt veroorzaakt door de mutatie van een gen gecodeerd voor een eiwit geuit op het primaire ooghaar. Dit laatste is een soort solitair haar dat zich op de oppervlakte van bijna al onze cellen bevindt.

Schematisch gezien wordt in de nier de urine gevormd door het filteren van het plasma door middel van microscopische bloedvaten, glomerulus genaamd. Het gefilterde product wordt dan behandeld en naar buiten geleid door lange microscopische buisjes, de tubuli. Indien nu dat ooghaar van de tubuli slecht werkt als gevolg van een mutatie, zullen er zich na jaren cysten vormen. Zij zullen stilaan de nier misvormen en uiteindelijk vernietigen. Een andere aandoening is de ziekte

van "Alport". Hier zal een gen dat het collageen codeert muteren en alzo een chronische ontsteking van de glomerullen veroorzaken.

Het is, volgens ons, voor deze twee categorieën van patiënten; waarvan de diagnose wordt gesteld lang voor de nierfunctie is aangetast, dat de stamcellen hun doeltreffendheid dienen te bewijzen willen zij een toekomst hebben binnen de geneeskunde. Dienen ook toegevoegd patiënten die geboren worden zonder mutatie maar bij wie het ADN van de niercellen onomkeerbaar beschadigd werd door chemo en die alzo plots geen nierfunctie meer hebben. Voor hen is het leveren van stamcellen (bekwaam een systeem niercellen te herstellen) die genetisch ongedeerd zijn, een evidentie. Maar voor de discussie over de verschillende stamcellen aan te vatten, dienen we eerst uit te leggen hoe een nier zich spontaan "natuurlijk" herstelt na een agressie.

Natuurlijk herstel van de nier na agressie

Voor sommige organen of verzamelingen van cellen (het bloed, de huid, de darmen) is de dood een dagelijks en massaal gebeuren. Het herstel gebeurt dank zij de stamcellen. Een voorbeeld: een rode bloedcel leeft maar 4 maand en een witte bloedcel soms zelfs maar 24 uur. Ons beenmerg zit vol nakomelingen die hun hernieuwing garanderen. In dit geval om respectievelijk, de transport van het zuurstof en de afweer tegen infectie veilig te stellen.

In de nier is de situatie anders. Het epithelium, het cellenweefsel dat de glomeruli de tubuli omhult, heeft een zeer lange levensduur (de eerlijkheid gebied ons te zeggen dat deze "zeer lange levensduur" eigenlijk niet gekend is) en de hernieuwing van deze cellen gebeurt op een laag ritme door de overle-



vende buurcellen. Met andere woorden, het systeem om niercellen te hernieuwen via stamcellen is dus per definitie een “artificieel” systeem. Dit sluit niet uit dat het efficiënt kan zijn. Wij overlopen nu de observaties die rechtvaardigen dat we de toepassing van stamcellen bij nierziekten onderzoeken.

Observaties die aan de basis liggen van de hoop: Het belang van stamcellen voor de hernieuwing van het nierweefsel

Eind jaren 90 meldde een ploeg uit Pittsburgh, USA, dat men afgeleide cellen van het beenmerg in de lever kon plaatsen en dat deze zich gaan beschouwen als levercellen. Dit bij dieren met leverproblemen. Een ploeg uit New-York heeft aangetoond dat men mannelijke cellen (met chromosoom y) kan terugvinden in de zieke lever (hepatitis C, levercirrose) van vrouwen – bij autopsie- nadat zij een beenmergtransplantatie ontvingen van een mannelijke donor, om een bloedziekte te behandelen. Deze mannelijke cellen hadden karakteristieken van hepatocyten, t.t.z. Cellen gedifferentieerd als levercellen. Deze observatie was relevant, buiten het bewijs van het concept, omdat de verhouding van de hepatocyten voortkomend uit het beenmerg groot was, 43%. Het was dan ook billijk aan te nemen dat ook de nier zou kunnen profiteren van deze hernieuwing door stamcellen afgeleid uit het beenmerg. Inderdaad, een onderzoek van vrouwelijke nieren overgeplant bij mannen met terminale nierinsufficiëntie gaf een gelijkwaardig resultaat. Tot 20% van de epitheliale cellen van de tubuli hebben het chromosoom “Y”. De vrouwelijke nier werd dus “bevolkt” (hersteld) door cellen die initieel geen niercellen waren. Deze onderzoeken brachten enthousiasme te weeg in de wetenschappelijke wereld en natuurlijk veel hoop onder

de patiënten. Dit enthousiasme werd echter bekoeld toen men meer specifieke technieken is gaan gebruiken (confocale microscopen, 3D microscoop) om deze observaties bij de mens te bevestigen. En ook toen men genetisch gemanipuleerde knaagdieren ging gebruiken om het inbouwen van niet niercellen en hun veranderingsproces tot niercel te observeren.

Met deze gegevens, gepubliceerd in het midden van de jaren 2000, kwam men tot het besluit dat er slechts 1% van de stamcellen uit het beenmerg evolueerden tot niercellen. Dit bevestigt, zoals hoger beschreven, dat de niercellen; in fysiologische toestand; zich in pathologische toestand op een natuurlijke basis herstellen en wel voor 99% door de genetisch gezonde overlevende niercellen.

Een ander voorbeeld dat zelden vernoemd wordt is : een genetische nierziekte komt nooit terug in een donor nier. Indien de cellen van een ontvanger, drager van een nierpolycystose, de donor nier, afkomstig van een niet gemuteerde donor, konden koloniseren, dan zouden er op de donor nier cysten verschijnen. Bij ons weten is dit nooit gebeurd en is het dus een dogma dat de genetische nierziekte nooit terugkomt op de donor nier, die de genetische mutatie niet bezit.

Men dient nog en technisch punt ter discussie te brengen, maar dit relateert de observatie dat de niercellen volledig afgeleid zijn van de beenmergcellen. Het is mogelijk dat de geobserveerde beelden geen verschil weergeven maar een fusie van 2 types cellen (stamcel en epitheliale cel).

Dit gezegd zijnde, het is niet uitgesloten dat men in de toekomst de natuur zal kunnen forceren door het inspuiten van stamcellen bij pathologische toestanden. Hier zijn natuurlijk

Stel U voor dat men een stamcel of een cel in stamcel verandert, die zou kunnen wegnemen, de genetische mutatie corrigeren en ze terug inplanten om een nier of een ander orgaan te herstellen. Dit behoort heden ten dage tot de sciencefiction, maar wie weet.....

geen voorbeelden bij de mens, maar er zijn publicaties van behandelingen bij dieren. Deze worden hierna uitgelegd.

Belang van stamcellen “geneesmiddel” in genetische nierziekten

Volgens ons is er maar 1 voorbeeld bij dieren waar de polycystische nier hersteld kon hersteld worden door het injecteren van de zogenaamde “stamcellen”.

De groep van Takashi Tada uit Japan is erin geslaagd de frequentie van cysten op de nieren te verlagen bij muizen die de pathologische mutatie bezitten. Dit door in het primaire embryonale stadium stamcellen van type iPS (zie verder) te injecteren welke de mutatie spontaan hadden uitgeveegd dankzij natuurlijke maar uitzonderlijke gebeurtenissen van homologe hergroepering. Nu dient men te wachten tot deze eerste veelbelovende resultaten worden bevestigd door andere autonome, teams met onderzoekers. Voor de ziekte van Alport bij muizen zijn er vele onderzoeken gedaan. Maar ze zijn zeer tegenstrijdig.

In 2006 hebben 2 onderzoekerteams, het ene in Engeland en het andere in de VS, aangetoond dat het inspuiten van uit het beenmerg afgeleide cellen, leidde tot het inbrengen van deze cellen in de glomeruli van muizen die een genetische aanleg hadden voor de ziekte van Alport, tot hun verandering in podocyten (epitheliale glomeruli cellen) en tot het aanmaken van het ontbrekende collageen.

Deze 2 studies hebben ook een groot enthousiasme teweeg gebracht maar men dient hier 2 punten te bespreken die de toepassing bij de mens afremmen. Ten eerste hebben de auteurs niet vermeld dat de stamcellen de terminale nierinsufficiëntie uitstelden (dit is wel het sterkste argument en het enige dat de patiënten interesseert) en ten tweede heeft een onderzoek door een andere ploeg aangetoond dat het resultaat waarschijnlijk te wijten was aan de “total-body” bestraling van de muizen voor de inspuiting.

Deze bestraling is telkens uitgevoerd om het beenmerg te vervangen door een genetisch intact beenmerg om er alzo voor te zorgen dat de circulerende stamcellen, bekwaam zijn om een weefsel te herstellen. Het is niet zeker dat deze bestraling noodzakelijk was, alleszins bij de muis, daar de gebruikte stamcellen van de muis dikwijls “syngénique” zijn maar men heeft het protocol gevolgd. In een voor een wetenschappelijk tijdschrift uitzonderlijk scherp artikel met als titel “The hype beyond the hope” (vrij vertaald: Erg gewild maar valse hoop gevend) heeft een groep experts in de “ziekte van Alport” de 2 wetenschappelijke ploegen verweten, valse hoop te geven aan de patiënten die drager zijn van deze mutatie (verandering).

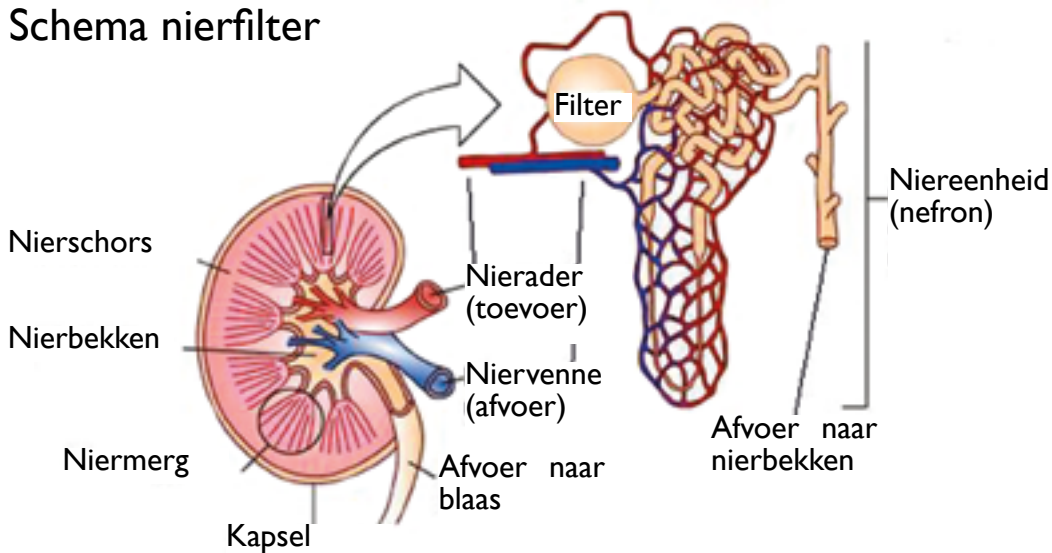
Eén van de twee ploegen heeft hierop gereageerd door de proeven over te doen zonder bestraling en hierna de levensduur van de nier te bestuderen (welke duidelijk verhoogd was). De discussie is nog niet gesloten maar het is juist te zeggen dat het positieve effect van de cellen, afgeleid van het beenmerg, om de nier te herstellen, bij genetische nierziekten nog niet unaniem werd waargenomen door onafhankelijke onderzoekers.

Men dient nu de discussie aan te gaan over twee andere mogelijke bronnen van stamcellen. Stamcellen voortkomend uit het amniotisch vocht (ASF) en pluripotente cellen verwekt vanuit gedifferentieerde cellen (iPS) geïsoleerd bij de patiënt zelf. Deze behandeling kan vanzelfsprekend niet uitgevoerd worden bij patiënten met genetische nieraandoeningen. Hier zijn de mutaties die aan de basis liggen van deze nierziekten aanwezig in elk type cel, zowel niercellen als stamcellen. Hier is het concept om een herstel van de nier te bekomen door ongeschonde autologe stamcellen (dus niet afkomstig van derden) terug in te spuiten.

Stamcellen van het amniotisch vocht (vruchtwater).

Ongeveer 1% van de cellen uit het amniotisch vocht hebben

Schema nierfilter



de eigenschap zich op te splitsen op clonale wijze en hebben een grote mogelijkheid om zich te differentiëren tot vele typen cellen (pluripotente).

Eén enkele studie, gepubliceerd in 2010, heeft aangetoond dat deze AFS in de tubuli konden binnendringen (en zich differentiëren) in het geval van tubulaire necrose bij de muis.

Het is van belang te vermelden dat deze injectie van AFS voor therapeutische doeleinden gebeurde twee uur na de agressie. Het resultaat was zeer positief met een grote achteruitgang van de nierinsufficiëntie.

Men mag dus denken dat het nuttig zou kunnen zijn, vanaf vandaag, om bij de geboorte van elk individu AFS te verzamelen om ze op te slaan om ze later, indien nodig, te kunnen gebruiken. Deze gegevens zijn nog zeer zeldzaam en niets zegt dat deze strategie lonend zal zijn, maar de vraag is wel degelijk gesteld.

De iPS cellen (induced pluripotent stem cell) (Stamcellen van eigen kweek)

Er is nog maar weinig bewijs bij proefdieren en bij de mens geen enkel, dat de iPS kunnen helpen bij het herstel van de nier; maar het is wel degelijk een bron van hoop. De iPS technologie bestaat erin een staat van pluripotentie te creëren uitgaande van volwassen en gedifferentieerde cellen (bv. vanuit de huid) door transgenese en dikwijls dankzij virale vectoren.

Het is hier niet het moment om over de moeilijkheden en gevaren van deze technologie te praten. Maar in theorie is het zeer aannemelijk dat men in de toekomst cellen kan maken die zich kunnen differentiëren tot niercellen, uitgaande van niet-niercellen. Dit indien deze laatste zouden verwoest worden en met het doel gezond nierweefsel te scheppen.

Besluit

Het is met een gematigd enthousiasme dat men bezorgd is

bij de vooruitzichten in cellulaire behandeling voor nierherstel, vooral bij genetische ziekten. Tot nu toe is er nog geen echt bewijs dat de stamcellen, van welke oorsprong ook, in de pathologische nierstructuur kunnen binnendringen en zich tot functionele niercellen omvormen om alzo een efficiënte nierfunctie te herstellen.

De stamcellen uit het beenmerg zijn reeds een onderwerp van klinische studies. Dit om de veiligheid van hun gebruik te testen met als doel de acute nierinsufficiëntie bij hartchirurgie te voorkomen.

Deze proeven zullen met veel belangstelling bestudeerd worden. Deze cellen zouden, door een pacrine effect (uitgevoerd vanaf een relatief korte afstand van de beschadigde structuren maar niet in de structuren zelf) helpen bij de genezing. Het is geoorloofd te hopen dat men nog vooruitgang zal boeken worden dewelke het vermogen van de stamcellen om in de nier te dringen zal verhogen en alzo de nier te herstellen.

In dit opzicht is de vraag gesteld (niet enkel voor de nier, maar voor alle organen, zelfs voor het beenmerg zelf) naar de zin om de stamcellen van het navelstrengbloed weg te nemen en op te slaan bij de geboorte van elk individu. En dit om later, als de technologie het toelaat, een nier, lever of leukemie voorkomend bij dit individu, te genezen.

Tot slot, stel U voor dat men een stamcel of een cel in stamcel verandert, zou kunnen wegnemen, de genetische mutatie corrigeren en ze terug inplanten om een nier of een ander orgaan te herstellen.

Dit behoort heden ten dage tot de sciencefiction, maar wie weet.....

Alexandre Hertig – UPMC, Sorbonne Universités, Paris.

Bron: NEPHROGENE nr 57

Betere vervoermethode van nieren voor transplantatie verdient terugbetaling

In 2012 stonden bijna 800 mensen op de wachtlijst voor een niertransplantatie in België, en door de vergrijzing zal hun aantal wellicht toenemen. (Op 31 december 2013: 721 en 49 samen met een ander orgaan. Er waren in 2013: 414 niertransplantaties en 21 samen met een ander orgaan). Door de toenemende vraag naar donornieren worden nu ook nieren van minder traditionele, niet-standaard donoren gebruikt, zoals van zestigplussers, of donoren na hartstilstand. Hierdoor ontstaan vaker complicaties na de ingreep, zoals een trager op gang komen van de donornier.

Naast het klassieke orgaantransport op ijs, in een koelbox, bestaat er machinale perfusie, waarbij tijdens het transport een bewaervloeistof door de nier wordt gepompt. Deze bewaarmethode kan het aantal complicaties verminderen, maar wordt enkel in 2 van de 7 transplantatie ziekenhuizen gebruikt, omdat de ziekteverzekering niet terugbetaalt. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) beveelt de terugbetaling van machinale perfusie aan voor het transport van donornieren van niet-standaard donoren.



Stijgende vraag naar donornieren

Eindstadium nierziekte (ESRD-End Stage Renal Disease) is een levensbedreigende aandoening waarbij de nieren niet goed meer functioneren. Diabetes en hoge bloeddruk zijn de belangrijkste oorzaken. Het aantal gevallen van ESRD neemt in België jaarlijks lichtjes toe, wat voornamelijk te wijten is aan de vergrijzing.

ESRD-patiënten kunnen geholpen worden met nierdialyse, maar vaak is de beste oplossing een transplantatie met nieren van overleden of levende donoren. In 2012 vonden in België 537 niertransplantaties plaats in 7 transplantatiecentra, waaronder 480 transplantaties met nieren van overleden donoren.

Transplantatie van niet-standaard

organen door tekort aan donornieren

De belangrijkste groep donoren zijn de nog relatief jonge (-60 jaar) hersendode donoren met nog kloppend hart, bijvoorbeeld na een zwaar ongeval. Hun aantal is echter te laag om aan de huidige vraag te voldoen. Ondertussen groeien de wachtlijsten aan: in 2012 wachtten bijna 800 patiënten op een niertransplantatie. Eind 2013 ondanks 435 transplantaties nog 770.

Daardoor is er nu ook vraag naar 'niet-standaard' organen van donoren, bv. na hartstilstand, of van oudere mensen (+60 jaar) of vijftigers, maar met één of meerdere gezondheidsproblemen. De nieren van deze donoren hebben na transplantatie vaker tijd nodig om op gang te komen, waardoor tijdelijke dialyse en een langere ziekenhuisopname nodig zijn. Op termijn is er ook een



Machinale perfusie kan het aantal complicaties verminderen, maar wordt enkel in 2 van de 7 transplantatieziekenhuizen gebruikt, omdat de ziekteverzekering niet terugbetaalt.

risico op het sneller definitief uitvallen van de nier.

Machinale perfusie zorgt voor betere resultaten

Naast de klassieke transportmethode van donornieren op ijs, die eenvoudig en goedkoop is, bestaat er ook machinale perfusie. Daarbij wordt tijdens het transport een bewaaroplossing door de nier gepompt.

Uit wetenschappelijk onderzoek van het KCE blijkt dat deze aanpak de meest voorkomende complicatie, nl. het risico van vertraagde nierfunctie na transplantatie, met 22 % vermindert. Dit kan de levenskwaliteit van de patiënten verbeteren en de ziekenhuiskosten verlagen, omdat dan minder bijkomende dialyse en opnames na transplantatie nodig zijn. Bo-

vendien verhoogt de machine ook lichtjes de overleving op 1 en 3 jaar na de ingreep.

Enkel gebruikt in 2 Belgische ziekenhuizen

In België wordt de machine vandaag enkel in 2 ziekenhuizen gebruikt (UZ Leuven en Cliniques universitaires Saint-Luc) en dan nog alleen voor nieren van donoren in hartstilstand. De belangrijkste reden voor dit beperkt gebruik is dat machinale perfusie niet wordt terugbetaald door de ziekteverzekering, waardoor de ziekenhuizen de kosten op zich moeten nemen.

Nochtans blijkt dat transplantatie na machinale perfusie vooral bij niet-standaard donoren effectiever en uiteindelijk goedkoper kan zijn dan na bewaring van de donornier in een koelbox.

Terugbetaling mits verzameling van gegevens over resultaten

Het KCE beveelt aan om machinale perfusie terug te betalen voor nieren afkomstig van niet-standaard donoren. Dit zou een jaarlijkse investering van ongeveer 680.000 € betekenen.

De terugbetaling moet ook gekoppeld worden aan de verzameling van data over de resultaten door de Belgische transplantatie ziekenhuizen, om de situatie voor en na tussenkomst van de ziekteverzekering te kunnen vergelijken.

Pers contact : Mevr Gudrun BRIAT
Tel. : +32 (0)2 287 33 54
GSM : +32 (0)475 274 115
Email : press@kce.fgov.be

Bron: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg



Zorgtrajecten - Positieve evaluatie

De zorgtrajecten diabetes type 2 en chronische nierinsufficiëntie lopen verder

De evaluatie van de zorgtrajecten is positief: verbetering van de kwaliteit van zorg, tevreden patiënten, succes van de gegevensinzameling. Met als gevolg: de verderzetting van de zorgtrajecten diabetes type 2 en chronische nierinsufficiëntie.

Positieve evaluatie

De zorgtrajecten zijn vanuit verschillende invalshoeken geëvalueerd. De resultaten tonen:

- een kwaliteitsverbetering in de opvolging van de zorgprocessen (betere overeenstemming met de aanbevelingen van goede praktijk)
- een grote tevredenheid en het gevoel beter behandeld te zijn bij de meeste patiënten
- een groot succes bij de eerste systematische gegevensinzameling uit de elektronisch medische dossiers van de huisartsen

Verderzetten van het systeem van de zorgtrajecten

De evaluatie bevat 4 aanbevelingen:

- een verderzetting van het huidige systeem zorgtrajecten diabetes type 2 en chronische nierinsufficiëntie vooraleer het uit te breiden naar andere ziekten
- de zorgtrajecten wetenschappelijk evalueren in al hun facetten via een globaal evaluatieplatform
- de aanpak van multimorbiditeit (ontwikkeling van meerdere chronische

ziekten bij eenzelfde persoon) onderzoeken via pilootprojecten

- uitbreiden van de toegang tot diabeteseducatie voor diabetespatiënten die niet in aanmerking komen voor een zorgtraject.

De lokale multidisciplinaire netwerken: een nieuw samenwerkingsmodel

De pilootprojecten lokale multidisciplinaire netwerken (LMN) hebben de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners op het terrein geactiveerd. De zorgtrajectpromotoren van de LMN leverden een belangrijke bijdrage aan de implementatie van de zorgtrajecten via de ondersteuning van de zorgverleners.

Individuele feedback huisartsen

Het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) analyseerde de gegevens die de huisartsen overmaakten via een beveiligde webtoepassing. Het WIV stelde individuele anonieme feedbackrapporten op. Iedere huisarts, die gegevens heeft overgemaakt via deze webtoepassing, kan zijn individueel anoniem feedbackrapport opladen op beveiligde wijze via de webtoepassing die beschikbaar is op www.zorgtraject.be > groene knop "Feedback –huisartsen".

De zorgtrajecten, een proactieve, gecoördineerde, multidisciplinaire aanpak van chronische ziekten

De zorgtrajecten betekenen een nieu-

we aanpak van chronische ziekten, onderbouwd door wetenschappelijke richtlijnen. Zij beogen een betere samenwerking tussen de verschillende zorgverleners en de patiënt, en een verbetering van de kwaliteit van zorgverlening. De huisarts is de spilfiguur en de specialist heeft een ondersteunende rol. De patiënt krijgt een actieve rol via empowerment en self-management. De LMN ondersteunen alle actoren die meewerken aan de zorgtrajecten

Meer info:

Raadpleeg alle rapporten van deze evaluatie op de website www.zorgtraject.be:

- Globaal evaluatierapport zorgtrajecten
- Evaluatie van de impact op processen en uitkomsten (ACHIL-WIV)
- Evaluatie van de patiënttevredenheid en perceptie van de ervaringen (Koning Boudewijnstichting,VDV-ABD)
- Rapport bevraging diabeteseducatoren eerste lijn en diabetes-conventiecentra (RIZIV)
- Evaluatie van de Lokale multidisciplinaire netwerken(VUB)

Contact

Ludwig Moens, Communicatiecel RIZIV:
02 739 72 12,
communication@riziv.fgov.be
Alle persberichten van het RIZIV staan op www.riziv.be.

Persbericht, Brussel, 14 januari 2014

Erkenning van personen met een handicap



Medische gegevens voortaan digitaal van huisarts naar overheid

Voortaan kunnen huisartsen medische gegevens digitaal aan de overheid bezorgen via de eHealth box voor de erkenning van personen met een handicap door de FOD Sociale Zekerheid. Dit project kadert in het actieplan rond de informatisering van de gezondheidszorg dat ondersteund wordt door Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Laurette Onkelinx. Deze nieuwe manier van werken zorgt voor een snellere en eenvoudiger erkenningprocedure.

België telt vandaag 630.048 personen met een handicap erkend door de Federale Overheidsdienst (FOD) Sociale Zekerheid. In 2013 behandelde de FOD 295.727 aanvragen. Dit zijn aanvragen voor een tegemoetkoming, parkeerkaart of attest. Ze besteedde een budget van 1,778 miljard euro aan de uitbetaling van tegemoetkomingen aan ongeveer 321.000 personen met een handicap.

Pilootproject: digitaal doorsturen van gegevens uit de patiëntendossiers

Bij de erkenning van een persoon met een handicap hoort ook een medische evaluatie. In 2013 vroeg de FOD Sociale Zekerheid voor 163.749 aanvragen informatie op bij de huisarts en dit via een papieren formulier. "Een pilootproject met 19 huisartsen liep eind januari ten einde waarbij zij een samenvatting van hun patiëntendossier via de eHealth box digitaal aan de evaluerende artsen van de FOD konden bezorgen. Hierbij

is een eHealth-certificaat nodig om de gegevens te beveiligen. Het pilootproject was een succes en opnieuw een duidelijke vooruitgang in de informatisering van de gezondheidszorg.", legt Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, uit.

Uitbreiding naar andere huisartsen

Sinds 1 februari werd het gebruik van de eHealth box veralgemeend en kunnen huisartsen dus digitaal medische informatie aan de FOD Sociale Zekerheid bezorgen. Uit het pilootproject bleek wel dat dit enkel mogelijk is onder bepaalde voorwaarden. Zo moet de software van de huisarts de connectie met de eHealth box mogelijk maken, moet de arts het elektronisch patiëntendossier goed bijhouden zodat de samenvatting ervan (SUMEHR) voldoende gegevens bevat en moet hij beschikken over een eHealth certificaat. "Een goede informatiecampagne gericht aan de huisartsen zal dus noodzakelijk zijn om van dit project een succes te maken.", vult Minister Onkelinx aan.

Iedereen wint!

De **arts**, omdat hij geen papieren formulieren van meer dan 6 bladzijden moet invullen en hij via de eHealth box een samenvatting van het patiëntendossier digitaal kan doorsturen op een beveiligde manier.

De **persoon met een handicap** omdat hij sneller een beslissing zal krijgen. Een beslissing neemt momenteel 4,3 maanden in beslag waarbij 1,5 maand verloren gaat aan het wachten op de

ingevulde papieren formulieren. Met dit project is het mogelijk om de afhandelingstermijn terug te brengen van 4,3 naar 2,8 maanden.

De **administratie** omdat de digitale informatie vollediger, beter leesbaar en beter doorzoekbaar is dan bij een gescand papieren formulier. Ook de scan- en printkosten zullen drastisch verminderen.

Openstellen voor andere instellingen

De FOD Sociale Zekerheid is vaak niet de enige instelling aan wie de huisarts medische informatie over zijn patiënt moet bezorgen. Philippe Courard legt uit: "Deze medische informatie wordt binnenkort ook opengesteld voor andere instellingen, op voorwaarde uiteraard dat de patiënt hiermee akkoord gaat. Ik ben heel enthousiast dat zes andere instellingen hieraan meewerken: VAPH, AWIPH, CARA, Medex, VDAB en RIZIV. Potentieel dus heel wat administratieve rompslomp dat vermeden wordt voor personen met een handicap, iets wat ik alleen maar kan aanmoedigen als staatssecretaris voor personen met een handicap."

Meer info?

Katleen Sottiaux, kabinet Onkelinx: 0473394963 k.sottiaux@lo.fgov.be

Waut Es, kabinet Courard: 0497 441856 Waut.Es@minsoc.fed.be

Barbara De Clippel, FOD Sociale Zekerheid: 0473131329 press@minsoc.fed.be

Bron: Persbericht 04/02/2014
www.handicap.fgov.be

Eurotransplant Statistieken 2013

Bron: <http://www.eurotransplant.org>
<http://statistics.eurotransplant.org>



Aantal overleden en geregistreerde donoren, gebruikt voor transplantatie.

Donorland	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Luxemburg	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
Donoren	187	306	138	865	125	8	255	45	45	1974
Multi Organ	140	217	101	737	64	7	153	36	4	1459
% Multi	74.9 %	70.9 %	73.2 %	85.2 %	51.2 %	87.5 %	60.0 %	80.0 %	8.9 %	73.9 %
Nier	175	235	114	791	84	8	233	40	2	1682
Hart	68	69	33	299	45	2	37	24	9	586
Lever	139	263	119	750	51	6	137	35	14	1514
Long	55	98	18	317	48	2	83	16	24	661
Pancreas	19	28	8	120	10	1	34	8	0	228

Aantal organen van overleden, geregistreerde donoren, gebruikt voor transplantatie.

Donorland	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Luxemburg	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
Nier	337	437	214	1519	151	14	436	79	4	3191
Hart	68	69	33	299	45	2	37	24	9	586
Lever	143	272	122	773	53	6	142	36	14	1561
Long	110	192	35	624	95	4	159	32	46	1297
Pancreas	19	28	8	120	10	1	34	8	0	228

Aantal transplantaties, hart, long en gecombineerd.

Land transplantatie	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
Hart	57	72	33	297	35	37	30	2	563
enkele long	2	2	0	38	0	17	0	0	59
dubbele long	115	98	0	320	0	71	0	0	604
Hart en longen	2	0	0	12	0	0	0	0	14
Hart en lever	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Hart en nieren	3	3	0	2	0	0	0	0	8
Longen en lever	0	1	0	0	0	0	0	0	1

Aantal transplantaties, nier, pancreas en nier-pancreas

Land transplantatie	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
Nier	324	414	196	1417	143	409	56	0	2959
Pancreas	3	22	1	20	0	13	0	0	59
Nier + Pancreas	16	6	5	106	9	18	4	0	164

Aantal transplantaties, lever, deel van een lever en gecombineerd.

Land transplantatie	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
Lever	125	233	110	779	23	128	21	0	1419
rechterdeel lever	1	1	1	40	2	2	0	0	47
linkerdeel lever	1	1	1	39	0	3	0	0	45
Lever en nier	3	12	2	18	0	4	0	0	39
Deel vd lever en nier	0	0	0	4	0	0	0	0	4
Lever en pancreas	0	1	0	3	0	1	0	0	5

Aantal personen die wachten op een orgaan voor transplantatie.

Land ontvanger	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Totaal
Nier	694	721	130	7671	784	710	47	10757
Hart	80	91	23	904	38	84	30	1250
Lever	64	166	63	1491	118	132	7	2041
Long	81	84	0	425	0	189	0	779
Pancreas	5	26	0	35	0	9	0	75
Nier en pancreas	28	31	6	190	9	23	0	287
Hart en long	2	1	0	12	0	0	0	15
Nier en hart	2	3	0	12	0	0	0	17
Nier en lever	0	15	0	33	6	2	1	57
Nier, lever en pancreas	0	0	0	1	0	0	0	1
Nier en long	0	0	0	1	0	0	0	1
Lever en long	0	0	0	5	0	0	0	5
Lever en pancreas	0	3	0	3	0	0	0	6
Hart en lever	0	0	0	1	0	0	0	1

Voorlopige maandelijkse statistieken Eurotransplant, januari 2014



Aantal transplantaties, lever, deel van een lever en gecombineerd.

	Land van transplantatie	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
2014	Lever	16	35	3	67	8	10	4	0	143
2013	Lever	6	17	14	55	0	14	3	0	109
2014	Rechterdeel lever	0	1	0	2	0	0	0	0	3
2013	Rechterdeel lever	0	0	0	5	1	0	0	0	6
2014	Linkerdeel lever	0	1	0	2	0	0	0	0	3
2013	Linkerdeel lever	0	0	0	4	0	0	0	0	4
2014	Lever en nier	0	2	0	0	0	0	0	0	2
2013	Lever en nier	0	1	1	3	0	0	0	0	5
2014	Lever en pancreas	0	0	0	1	0	0	0	0	1
2013	Lever en pancreas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2014	Deel lever en pancreas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2013	Deel lever en pancreas	0	0	0	1	0	0	0	0	1

Aantal transplantaties, hart, long en gecombineerd.

	Land van transplantatie	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
2014	Hart	8	9	1	32	6	6	2	0	64
2013	Hart	5	9	1	26	4	1	1	1	48
2014	Hart en longen	0	0	0	3	0	0	0	0	3
2013	Hart en longen	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2014	Hart en lever	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2013	Hart en lever	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2014	Hart en nier	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2013	Hart en nier	1	0	0	0	0	0	0	0	1
2014	Enkele long	0	0	0	4	0	0	0	0	4
2013	Enkele long	1	0	0	0	0	0	0	0	1
2014	Longen en lever	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2013	Longen en lever	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2014	Dubbele long	14	15	0	21	0	7	0	0	57
2013	Dubbele long	12	5	0	25	0	9	0	0	51

Aantal transplantaties, nier, pancreas en nier-pancreas

	Land van transplantatie	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Non ET	Totaal
2014	Nier	30	77	6	107	27	33	6	0	286
2013	Nier	16	53	27	90	2	44	8	0	240
2014	Pancreas	0	0	0	0	0	1	0	0	1
2013	Pancreas	0	4	0	0	0	0	0	0	4
2014	Nier en pancreas	3	2	0	8	2	1	0	0	16
2013	Nier en pancreas	0	0	1	7	0	1	0	0	9

Aantal transplantaties, hart, long en gecombineerd.

	Land van transplantatie	Oostenrijk	België	Croatië	Duitsland	Hongarije	Nederland	Slovenië	Totaal
2014	Nier	687	704	138	7656	796	699	53	10733
2013	Nier	749	726	116	7630	17	811	41	10090
2014	Hart	76	87	22	884	33	89	28	1219
2013	Hart	63	70	19	961	3	68	33	1217
2014	Lever	68	158	70	1490	122	128	8	2044
2013	Lever	109	169	62	1751	4	144	9	2248
2014	Long	78	76	0	433	0	191	0	778
2013	Long	79	79	0	442	0	189	0	789
2014	Pancreas	5	28	0	35	0	8	0	76
2013	Pancreas	7	23	0	42	0	14	0	86
2014	Nier en Pancreas	26	32	7	193	8	25	0	291
2013	Nier en Pancreas	19	28	3	210	0	24	2	286
2014	Hart en long	2	1	0	13	0	0	0	16
2013	Hart en long	3	0	0	20	0	0	0	23
2014	Nier en hart	2	2	0	12	0	0	0	16
2013	Hart en long	3	3	0	20	0	0	0	26
2014	Nier en lever	0	14	0	34	7	2	2	59
2013	Nier en lever	1	13	1	42	1	6	0	64
2014	Nier, lever en pancreas	0	0	0	1	0	0	0	1
2013	Nier, lever en pancreas	0	0	0	1	0	0	0	1
2014	Nier en long	0	0	0	1	0	0	0	1
2013	Nier en long	0	0	0	1	0	0	0	1
2014	Lever en long	0	0	0	4	0	0	0	4
2013	Lever en long	0	0	0	2	0	1	0	3
2014	Lever en pancreas	0	4	0	2	0	0	0	6
2013	Lever en pancreas	0	2	0	3	0	1	0	6
2014	Hart en lever	0	0	0	1	0	0	0	1
2013	Hart en lever	0	0	0	2	0	0	0	2



Op zoek naar kruiden met de Indische keuken

Mercedes Vignoble, diëtiste UCL St. Luc.

Gambas met kruiden en koriander

Ingrediënten voor 4 personen

- 1 kg rauwe gamba's
- 2 soeplepels arachideolie
- 1 ui

Voor de masala

- 3 handjes verse koriander blaadjes
- 1 handje verse munt blaadjes
- 2 soeplepels water
- 2 soeplepels sesam olie
- 2 teentjes look
- 1 soeplepel vers gehakte gember
- 2 soeplepels witte azijn
- 1 koffielepel gemalen kurkuma
- 1 koffielepel gemalen kummel
- 1 koffielepel pimentpoeder
- 1 koffielepel gemalen venkel
- ½ koffielepel gemalen kaneel

Bereiding:

Pel de gamba's maar hou de staart heel.
Mix al de ingrediënten voor de masala.
Neem een grote pan en fruit in de hete olie de ui, voeg de masala toe.
Goed roeren op groot vuur.
Gamba's toevoegen en 5 minuten laten doorkoken.



Tikka Kip

Ingrediënten voor 4 personen

- 4 stukken kippenwit
- 1 soeplepel verse, gemalen gember
- 3 teentjes look
- 2 soeplepels citroensap
- 2 koffielepels gemalen koriander
- 2 koffielepels gemalen kummel
- ½ koffielepel garam masala
- ½ koffielepel pimentpoeder (kruidnagel kan ook)
- 80 ml natuur yoghurt
- 2 soeplepels tomaten concentraat

Bereiding:

Doe diepe insnijdingen in de stukken kippenwit.
Meng alle ingrediënten in een grote kom.
Wentel de stukken kip in dit mengsel.
Dek af en zet een nacht in de koelkast.
Grill het vlees op de barbecue of in de pan.





Saffraanrijst met citroen

Ingrediënten voor 4 personen

- 1 liter water met een kruidentuiltje
- 1 mespunt saffraan
- 2 soeplepels vetstof
- 2 fijn gesneden uien
- 2 geplette teentjes look
- 1 koffielepel verse, geraspte gember
- 2 koffielepels onbespoten geraspte citroenschil
- 400g basmatirijst (Oxfam Wereldwinkel)
- 60 ml citroensap
- 1 handvol verse koriander

Bereiding:

Breng het water aan de kook met het kruidentuiltje en de saffraan.
In een andere kookpot laat je de vetstof smelten en hierin de ui, gember en look aanstoven.
Wanneer de ui kleurt voeg je de citroenschil en de rijst toe. Goed roeren.
Giet nu de saffraan "bouillon" (zonder kruidentuiltje) op dit rijstmengsel, dek af en laat zachtjes stoven tot de rijst al de "bouillon" opgenomen heeft.
Voeg citroensap en koriander toe.



Rozenpudding

Ingrediënten voor 4 personen

- ½ liter half volle melk
- 200g gesuikerde geconcentreerde melk
- 1,5 koffielepel rozenwater
- ½ koffielepel gemalen cardemom

Bereiding:

Breng de melk aan de kook en laat 30 min. doorkoken, zonder deksel.
De melk moet voor de helft inkoken.
Voeg de geconcentreerde melk, het rozenwater en de cardemom toe.
Laat nog 15 min. doorkoken, zonder deksel en roer af en toe tot alles licht ingedikt is.
Giet alles in een grote kom.
Dek af en zet gedurende 3 uur in de koelkast.

Indien uw kaliumgehalte het toelaat

kan u aan de bereiding 1 soeplepel geplette pistachenoten en 1 soeplepel gegrilde en geplette amandelen toevoegen.

Dien op met vers fruit.



Place J.B.Carnoy 12, 1200 Bruxelles
Tel: 02 764 20 77 - Fax: 02 764 91 67
www.lir-lni.be; info@lir-lni.be
De jaarlijkse bijdrage is 18 € te betalen op BPOST :
BE36 0000 3048 5581

Voorzitter: Maria Panagiotakopoulos
Ondervoorzitter: Marlène Cloës
Penningmeester: Claire Molitor

- **CLINIQUES UNIVERSITAIRES ST. LUC**
Av. Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles, tél. 02/764.11.11
- **CLINIQUE ST.PIERRE, OTTIGNIES**
Avenue Reine Fabiola 9 - 1340 Ottignies
tél. 010/ 437 211 – 010/ 437 399
- **GRAND HÔPITAL DE CHARLEROI site saint joseph**
Rue de la Duchère 6 - 6060 Gilly, tél. 071/28.74.78
- **C.H.U. DE CHARLEROI**
Site polyclinique de la Madeleine(jumet)
Rue de Borfilet 12a - 6040 Jumet, tél. 071/92.27.23
- **CENTRE HOSPITALIER DE JOLIMONT-LOBBES**
Site de Jolimont
Rue Ferrer, 159 – 7100 Haine – Saint Paul ,
tél.064/23.40.35./36
- **CHR SAINT JOSEPH MONS-WARQUIGNIES**
Av. Baudouin de Constantinople, 5 - 7000 Mons
tél. 065/ 35. 90. 62 – 065/38. 55. 11
- **CENTRE HOSPITALIER HORNU-FRAMERIES**
Site de Hornu
Route de Mons,63 - 7301 Hornu, tél. 065/71.30.00
Site de Frameries
Rue de France, 2 - 7080 Frameries, tél. 065/61.22.16
- **CENTRE HOSPITALIER DE MOUSCRON**
Avenue de Fécamp, 49 -7700 Mouscron
tél/fax : 056/85.83.47 ; central:056/85.85.85
- **CLINIQUES DE L'EUROPE site ste-elisabeth**
Avenue de Fré 206, 1180 Bruxelles
tél. 02/614.21.70 – 02/614.27.10
Site St-Michel
Rue deLinthout 150, 1040 Bruxelles, tél. 02/614.37.10
Mme. Fabienne Richard
- **CLINIQUES DU SUD / LUXEMBOURG**
Site Saint Joseph
Rue des Déportés 137 - 6700 Arlon, tél. 063 23 12 32
- **DELEGUEE POUR ARLON**
Christine Geimer Poncelet
Rue Bellevue 38, 6780 Turpange
tél : 063/60.11.45. – 0497/29.91.96.
- **IFAC - HOPITAL PRINCESSE PAOLA**
Rue du Vivier, 21 – 6900 Marche-en-Famenne
tél: 084/219.272
Mme.Anne Lejeune, assistante sociale
- **IFAC - HOPITAL SAINTE THERESE**
Chaussée d'Houffalize 1 – 6600 Bastogne,
tél : 061/ 240.244
- **CLINIQUE SAINTE ELISABETH**
Pace Louise Godin, 15 – 5000 Namur, tél : 081/72.04.11
- **CHR NAMUR**
Avenue Albert 1er, 185 – 5000 Namur, tél : 081/72.61.11

verenigingsnieuws

Nieuws



vakantie

Appartementen aan zee in Mariakerke (Oostende)

Flat op 8ste verdiep, met zicht op zee

- 24€/dag , alles inbegrepen
- 30€/dag tijdens schoolvakantie (Pasen, juli en augustus)

Appartement 2 kamers, gelijkvloer

(keuken en badkamer volledig gerenoveerd)

- 27€/dag , alles inbegrepen
- 34€/dag tijdens de schoolvakanties

Appartement 2 kamers, 1ste verdiep

- 34€/dag + verbruik water, gas en elektriciteit
- 40€/dag tijdens schoolvakantie + verbruik

Bungalow in Mar de Cristal (Spanje)

In een privaat domein met exotische tuin, en gezamenlijk zwembad : 350€/week buiten schoolvakantie + 100€ voor de lakens en handdoeken + schoonmaak bij het vertrek.

Dialyse is mogelijk in een Fresenius centrum, toegankelijk op 15min. per wagen.

Tenminste 1 maand op voorhand boeken.

Meer inlichtingen en foto's kan men vinden op de website of secretariaat.

Agenda

van LNI

Lidgeld 2014

Er zijn er al veel die voor 2014 hun lidgeld betaald hebben, en voor de andere vragen wij zo vlug mogelijk te betalen met de hier bijgevoegde overschrijving.

Hieronder kan men de kalender vinden voor enkele activiteiten in 2014:

- 13 maart : **Werelddag van de Nier**, met het thema "Chronische nierziekte en veroudering".
Er zal in de hall van Sint-Lucas een stand zijn met de vrijwilligers van LIR.
- 2de **rommelmarkt** van LIR in de loop van mei.
Voor meer inlichtingen kan je onze secretariaat bellen: 02/7642077.
- 7 juni : **algemene vergadering**.
- Van 11 tot 29 juni : **5de tentoonstelling** van onze kunstenaars.
- Oktober : **Spaghettivond**.

Fabienne Chrystin, keramiste

Vijfde tentoonstelling van de LIR artiesten **Van 11 tot 29 juni 2014.**

Vernissage op 11 juni, van 18u30 tot 21u30.

Het is de vijfde keer dat het raad van bestuur van de LIR zijn leden wenst te mobiliseren om een tentoonstelling te organiseren met hun eigen werken.

In het verleden zijn er tal van artiesten bijgekomen. Bij iedere tentoonstelling komen er mensen bij. Iedereen voelt zich van dichtbij betrokken door de problematiek van nierinsufficiëntie. Sommige zijn in dialyse of getransplanteerd, andere delen die beproeving met hun familie, ofwel werken ze als verpleger.

Dankzij zijn grote vriendelijkheid, zijn beschikbaarheid, en zijn grote solidariteit, heeft de betreurde André Eyberg ons de weg getoond van het hedendaagse uitdrukking, en stelde ons werken van heel hoge kwaliteit voor.

Voor de organisatoren, was de deelname van artiesten zoals Fabienne Chrystin, Alexis Nabokoff, Yves D'Heur, Marianne Modave, Françoise Steurs, Maryse Ramakers, Liliane Sanchez, Joël Coppens, Anne Monjoie, Anny Van Gorp en Chantal Pousseur, een prachtige aanmoediging.

Deze gebeurtenis is heel belangrijk want het toont ons dat het door de medische ploegen fantastisch uitgevoerd werk niet nutteloos is.

Dankzij hen kunnen wij ons volledig artistiek uitdrukken.

Onze gebeurtenis toont hoe belangrijk de gift van een orgaan is, en dat deze gift toelaat terug een nieuw leven te beginnen. Het is LIR dat het financieel deel van die tentoonstelling on-



dersteunt. De deelname is dus volledig gratis voor iedere exposant. Deze tentoonstelling maakt deel van de vele activiteiten die onze vereniging organiseert ten voordele van de nierpatiënten.

Net zoals twee jaar geleden, zal onze gebeurtenis plaats vinden in de 'Espace Art Gallery', in het midden van de Flagey wijk, een grote culturele plaats in Brussel.

Jerry Delfosse, de verantwoordelijke van die galerij zal ons ontvangen in een aangepaste ruimte, toegankelijk voor de mindervaliden. Hij zal ervoor zorgen dat alles prima verloopt. Vanaf het begin van de tentoonstelling, zullen er kalenders 2015 te koop zijn aan 15€, met foto's uit de gebeurtenis.

Een blog zal binnen kort beschikbaar zijn met artikelen omtrent de artiesten van LIR.

Als jullie artiesten kennen die graag zouden willen exposeren om onze actie te ondersteunen, gelieve mij te contacteren via mijn E-mail adres: [pvroye@brutele.be](mailto:pvroeye@brutele.be), of stuur mij hun kandidaturen per brief. Ik zal mijn best doen om die kandidaten te contacteren. Alle artistieke disciplines worden aanvaard. Philippe Vroye - Avenue Sainte-Alix 66 - 1150 Brussel.

Adres van de gebeurtenis : Lesbroussartstraat 35 - 1050 Elsene.

Ons lokaal is toegankelijk op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag tussen 8u30 u en 15u30.
Ons kantoor bevindt zich in het Erasmusziekenhuis, verdiep 01, gang naar restaurant.

Zetel van de vereniging : ADIR CUB Hôpital Erasme, Lenniksebaan, 808 1070 Brussel.

Tél. : 02 555 39 32 – 0485/ 166 092
E-mail : adirasbl@gmail.com

Contactpersonen in de verschillende centra:

- **HÔPITAL ERASME :**
Viviane Druetz (02/555 39 32 – 0485/166 092)
of extensie 3932
- **HÔPITAL BRUGMANN**
Mme Karina Verkest (02/477 33 31) ou Mme Djamilia Abbachi (02/477 26 15)
Assistentes sociales
- **INSTITUT EDITH CAVELL**
Madame Béatrice Ruelle, Assistante sociale (02/340 40 73)
- **HÔPITAL CIVIL DE CHARLEROI**
Madame Maria Cerone, secrétaire au service de dialyse (sans s).
- **HÔPITAL VESALE**
Madame Brigitte Leclerc, Chef-infirmière au service d'hémodialyse ou Madame Zambello, Assistante sociale (071/92 05 63).
Retirer ASSISTANTE SOCIALE (071/92 39 70)
- **HÔPITAL TIVOLI**
Madame Maufroy, Chef-infirmière au service d'hémodialyse
Madame Cécile Douillet, Assistante sociale (064/27 72 30)
- **HÔPITAL BRACOPS**
Madame Brigitte Neckelput, Chef-infirmière au service d'hémodialyse
- **HÔPITAL ETTERBEEK-IXELLES**
Monsieur Gofette, Chef-infirmier au service d'hémodialyse
- **EPICURA, SITE DE BAUDOUR**
Madame Cataldo, Assistante sociale (064/27 72 30)
ou Monsieur Philippe Tillier, dialysé (065/35 28 93)
- **EPICURA, SITE DE ATH**
Madame Carpentier, Assistante sociale
- **IMC TOURNAI**
Madame Valentine Gossart, Assistante sociale.
- **DIALYSES EXTRAHOSPITALIERES**
 - * ERASME : Viviane Druetz 02/555 39 32
 - * AMBROISE PARE : Mme Adriana Forgione
 - * CESAR DE PAEPE : Mme Maryse Frere, infirmière au service d'hémodialyse
 - * Espace Santé : Mme Delforge, secrétaire
 - * C.H.R.H.S. de SOIGNIES et Polyclinique de BINCHE
Mme Mauffroy, chef-infirmière au service d'hémodialyse de Tivoli
 - * Centre de Santé des Fagnes à CHIMAY
Madame Virginie Mantovani, Chef-infirmière des dialyses extrahospitalières.

Bankrekening van de vereniging: BE68 2100 2351 1034 – Bic GEBABEBB. Giften van 40€ en meer zijn fiscaal aftrekbaar.

verenigingsnieuws

Nieuws van A.D.I.R



Bezoek van de tentoonstelling 'Gezien op de Radio'



Op zaterdag 25 januari zijn wij op bezoek geweest bij het oude gebouw van 'Turn und Tassis', waar we de geschiedenis van de radio konden herbeleven. Dit gebouw werd prachtig gerenoveerd. In 1913 liet koning Albert I een krachtige zender installeren om met onze Kongo te mogen communiceren. Op 28 maart 1914 werd op deze zender een muziekconcert uitgezonden ter ere van onze koninging Elisabeth. Deze uitzending mag beschouwd worden als de eerste radio-uitzending in België en ook in Europa.

Onze gids Veronique wandelde met ons langs verschillende gangen en zalen. We begonnen met een lange gang, waarin men de stemmen konden horen van de verschillende uitzendingen sedert de laatste eeuw.

Het bezoek verliep op een chronologische wijze en zo konden we vaststellen hoe de technologie zich ontwikkeld heeft in die laatste honderd jaar. Laten we vaststellen dat het NIR (nationaal instituut van radio) gesticht werd in 1930. In al die zalen konden wij de verschillende radio's bewonderen (galene-radios, lampen-radios, transistoor-radios, enz...), tot de huidige digitale radios. Overal waren er koptelefoons die de bezoekers toelieten om verschillende uitzendingen te beluisteren uit alle periodes (aftreden van koning Albert2, begrafenis van koning Albert1, enz...) Er werd ook getoond hoe belangrijk de radio was tijdens de twee oorlogen, zowel voor de verzetsstrijders als voor de propaganda van de nazi's. Men kon ook zien hoe men dagelijks met de radio leefde, tot de komst van de televisie. Wat een belevenis !!!!

Hartelijke dank aan Adir, voor deze mooie uitstap.

Francis De Vos

Algemene Vergadering

Het is weer tijd om U de rekeningen voor te leggen zodat u zich rekenschap kunt geven van onze acties ten voordele van nierpatiënten. Neem deel aan deze vergadering zodat u opmerkingen en aanbevelingen kunt geven voor onze acties en voor het beheer van de A.D.I.R.

Het bestuur van A.D.I.R. is verheugd u uit te nodigen voor zijn
algemene jaarvergadering die plaats zal hebben
Op Zondag 27 april 2014 om 14.00 uur
In Erasmus Ziekenhuis in auditorium (-1)

14.00 uur :Algemene jaarvergadering

Dagorde

- Goedkeuring van het verslag van de algemene vergadering 2012
- Verslag van de activiteiten in 2013
- Goedkeuring van de rekeningen en de balans over 2013
- Verslag van de verificateur
- Voorstel om kwijting te verlenen aan de bestuurders en de commissaris
- Voorstel budget 2014
- Statutaire benoemingen

15.00 uur: Vakantievergadering

Graag hadden wij u uitgenodigd voor een bijeenkomst betreffende onze reis naar Rhodes. We bespreken er de laatste praktische details en beantwoorden er uw vragen. U kunt er kennis maken met de medereizigers, de andere patiënten en de verpleegkundige van de groep. Er is nadien ook nog een gezellig samenzijn met een hapje.

We vinden dit soort samenkomst belangrijk en rekenen alvast op uw talrijke aanwezigheid. Bij voorbaat dank om ons uw deelname te bevestigen voor 23 april 2014, per mail adirasbl@gmail.com

De Raad van Bestuur

Reserveringsbon Algemene Vergadering van 27 april 2014

Terug te sturen aan ADIR, Lenniksebaan, 808 1070 Brussel voor 23 april 2014

Ik ondergetekende(e) :

Naam:

Voornaam:.....

Vergezeld van personen

Adres :

.....

- Zal deelnemen aan de Algemene Vergadering van ADIR op 27 april 2014
- Stelt zich kandidaat voor een taak als bestuurder
- Zal deelnemen aan de samenkomst die volgt op de algemene vergadering.

Beste vrienden

Hierbij wil ik jullie bedanken voor je permanente inzet, om onze vereniging te doen draaien.

Zonder jullie is er niets mogelijk !

Dankzij mensen zoals jullie, kunnen we in een betere wereld leven. Het is voor mij telkens een plezier om jullie elke maand te ontmoeten,

Francis De Vos



Hartelijk bedankt!

We houden eraan iedereen te danken die reeds hun lidgeld of schenking al gestort hebben.

Het vertrouwen en de steun die ze verlenen zijn waardevolle aanmoedigingen om onze actie ten gunste van de nierinsufficiënte voort te zetten en uit te breiden.

We maken gebruik van de nieuwe uitgave van 'Horizon', om aan sommige te herinneren dat zij hun lidgeld nog niet betaald hebben. Met het betalen van 20€ aan Adir, kunnen jullie onze actie steunen, en zullen jullie genieten van tal of voordelen, zoals bv de driemaandelijke uitgave van ons krantje 'Horizon', voordelige prijzen op onze reizen, uitstappen en bezoeken.

Men kan ook Adir steunen met een gift, dat vanaf 40€ aftrekbaar is van de belastingen. In elk geval, gelieve duidelijk te melden of het om een gift gaat, of om het lidgeld.

Nog bij voorbaat, hartelijk bedankt.

Francis De Vos

Nier Limburg nieuws

Nierstichting Limburg vzw. 3 februari 1974 – 2014 40 Jaar.
De “oudste vereniging” van België.

Sinds op 21 januari 1970 de eerste hemodialyse werd uitgevoerd in het Virga Jesseziekenhuis door dr. Wim Hemerijckx heeft de behandeling een spectaculaire opgang en modernisatie teweeg gebracht. Ook wat het aantal behandelbare patiënten aangaat. Dat eerste jaar had men maar 8 patiënten. Het was tevens de eerste dialyse in een niet-universitair ziekenhuis in België. Vrij snel groeide het aantal patiënten en eind augustus 1972 werd geopteerd voor een uitstap met z'n allen naar Fantasialand. Rik Broekx hoofdverpleger en Josée Hendrickx verpleegster, beiden actief van het eerste uur, hebben samen met de patiënten en dr. Hemerijckx deze stap gezet. Er was een patiëntenvereniging in wording, eerst gewoon een “feitelijke” om later een heuse vzw te worden. Ondertussen is de “40ste verjaardag” een feit.

2014-2015 zal in het teken staan van deze viering en tevens het 45-jarig bestaan van de “Dienst Nierziekten” begin volgend jaar. Dan zetten we dat in de kijker. Toch willen we nu al onze organisaties kleuren.

Na de Wereldnierdag hebben we een zesdaagse reis van 15-20 juni naar Leiwen met ter plaatse hemodialyse. We gaan op 20 juli voor de 15de keer naar de H. Margaretha in Lichtervelde. Patrones van de Nefrologie. Zoals altijd is er op 28 september “Het feest van de nierpatiënt” met dankviering. Met ons 34ste Kerstfeest op 7 december sluiten we het jaar af. Tussendoor is er nog een daguitstap, een familiedag in wording, er wordt druk geoefend voor Transplantoux en de Euregiotoer en wie wat nog. Alleszins, we zijn er voor onze nierpatiënten en proberen die kostbare vrije tijd goed in te vullen. Nierstichting Limburg werd Vereniging voor Limburgse Nierpatiënten en nu kortweg “Nier Limburg vzw”. René Claes was de eerste voorzitter en medestichter. Hij zou later ook de

eerste voorzitter worden van Fenier-Fabir. Na een smartelijk ongeval werd hij opgevolgd door Emilieke Jacobs. Na haar overlijden, na meer dan 25 jaar hemodialyse in oktober 1998, werd ik in januari 1999 benoemd als voorzitter. In al die jaren is er veel veranderd. Maar de vlam is er nog, al moet die soms wat aangewakkerd worden. Al is ons vrijwilligerswerk van tijd tot tijd heel zwaar, het is hartverwarmend als je die blij en tevreden gezichten ziet na een organisatie. Dankbaarheid is een groot geschenk, al pinken we soms een traan weg, het is een goed gevoel. Sommige dagen als het wat minder vlot en ik naar de foto van Paula in haar ogen kijk, voel ik de kracht om verder te werken. Zij was immers degene die mij motiveerde om voor jullie in de bres te springen. Met dank aan haar, aan Emilieke, stichters van Nierstichting en zoveel patiënten en werkers die van ons heen gingen maar die een solide basis hebben gelegd waar wij, met ons allen en het bestuur in de eerste plaats veilig en trots op kunnen bouwen. Ook wil ik in dezelfde hulde ons Jessa Ziekenhuis en Campus Virga Jesse betrekken. Dank zij onze fijne en doeltreffende samenwerking hebben wij beiden een gezonde en mooie uitstraling na al die jaren. Een warm dank u wel van mij, van ons allen en iedereen die dit ervaren heeft.

Laat ons samen met dit jubileumjaar naar de grote dag volgend jaar toewerken. Dank u allen.



Maurice Mues, Voorzitter





Fenier-Fabir vzw-asbl

Federatie van Belgische verenigingen
voor nierinsufficiënten

Mercatorpad 13, 3000 Leuven
Tel.: 016 20 31 32 Fax: 016 23 04 70
nierlimburg@yucom.com
www.nierlimburg.be
Bank: BE81 0001 5116 7224

Help ons Helpen

Giften vanaf 40 euro zijn
fiscaal aftrekbaar

mesogeios⁺
DIALYSE CENTRA

**Beleef de beste vakantie van je leven:
Eerste klas vakantiedialyse in Griekenland**

Ontdek deze zomer het mooie Griekenland. Reis van het Noorden tot het Westen, Geniet tegelijkertijd van een eerste klas dialysebehandeling in een luxe accommodatie. Reserveer nu in één (of waarom niet in meer dan één) van de 5 Mesogeios Dialysecentra en beleef de unieke ervaring van een Vip behandeling in onze dialysecentra. Sinds 2008 hebben jaarlijks meer dan 700 dialysegasten van over de hele wereld de dialysecentra van Mesogeios hun vertrouwen gegeven voor een zorgeloze vakantie.

- Fresenius Medical Care 50085 dialysemachineën
- Hoog kwalitatief medisch personeel
- Tijdens de dialysebehandeling is er continu een Nefroloog aanwezig
- Luxefaciliteiten voor onze gasten en hun begeleiders
- 24 uur medisch bereikbaar
- Meertalig medisch en administratief personeel
- Speciale privileges voor onze gasten die terugkomen
- Toeristenbureau

Reserveer uw vakantie:
Heraklion - Kreta Athene - Falira (zuid Athene) Athene - Palini (oost Athene)
Serres (Noord Griekenland) Kalamata (Peloponesos) Halkida (Centraal Griekenland)

Waar rezervaties:
71500 Kalamata, Gazi, Heraklion, Kreta, Griekenland. T +30 2810 371 560 F +30 2810 371 570 M +30 6945 285 614 E info@mesogeios.gr W www.mesogeios.gr

Samen creëren we kansen



Nationale Loterij

www.nationale-loterij.be

