

Dialog

Draagbare kunstnier

Vaccineren of niet

Afweersysteem



Find us on:
facebook®



DNB GROEP
SOCIALE EN MAATSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

FAKE

Colofon

Lid worden of wijzigingen doorgeven? Neem contact op met: Ledenadministratie NON, Noordikslaan 47, 7602CC in Almelo. Of geef u op via onze website of per e-mail. Het lidmaatschap is 22 euro per jaar, incl. lidmaatschap van de Nierpatiëntenvereniging Nederland [NVN] en het blad Wisselwerking en het blad Dialoog.

Dagelijks bestuur NON:
Janine van de Linde, voorzitter.
Gerrie Kortier, penningmeester.

Correspondentieadres:
Noordikslaan 47, 7602CC Almelo.
Tel: 0651506525.

Patiëntenvoorlichting:
Bij onze deskundigen kunt u terecht voor informatie of voor een gesprek. Tel: 0610292535 [Han ten Kate] of per e-mail.

Dialoog:
Harry Kampinga, fotografie.
Jenny Laarman, [eind] redacteur.

Webmaster: Martin Damhuis.

Website: www.non-twente.nl
E-mail: info@non-twente.nl

Facebook: Janine v/d Linde.
www.facebook.com/nontwente

Giften/contributie:
Deze kunt u overmaken naar bankrekening:
NL87 ABNA 044 80 62 267

Telefoon dialyse afdeling:
Almelo: 088- 7084350
Hengelo: 088-7084925
Enschede: 053- 4872460

Uitgever: DNB-groep Hoogezand.

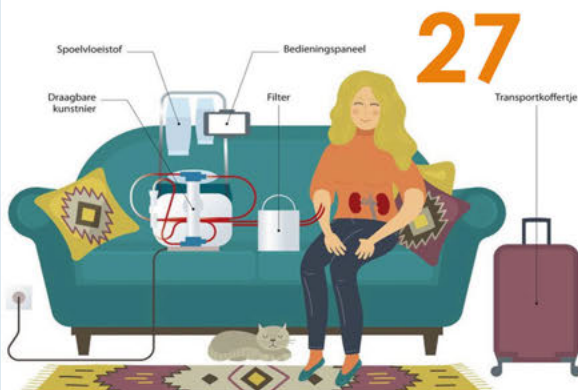
Oplage: De Dialoog verschijnt 3 keer per jaar in een oplage van 250 stuks.

Inleveren kopij tot: 10-06-2021

De Nierpatiëntenvereniging Oost Nederland is niet verantwoordelijk voor de inhoud van advertenties en ingezonden artikelen. <<<

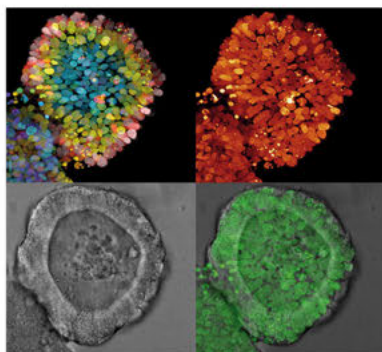
DNB Groep verzorgt sociale en maatschappelijke publicaties ten behoeve van diverse stichtingen en verenigingen door heel Nederland.

In dit nummer:

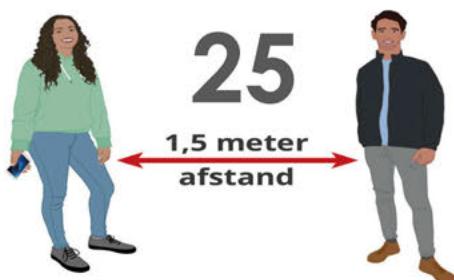


De draagbare kunstnier wordt kleiner en lichter in gewicht. En daarmee makkelijk mee te nemen, zodat dit hemodialyse thuis of elders mogelijk maakt.

Cover: De Amsterdamse kunstenaar FAKE gaat de wereld over met zijn kunstwerk 'Super Nurse'. Tot in de VS en Australië aan toe hangt het werk van de verpleegster die als heldin is afgebeeld. Kunstkenner zijn lovend: "Dit werk verbeeldt zo krachtig de coronacrisis."



Organoïden, miniorganen die op een dag je leven kunnen redden.



Wat is het effect van de anderhalve meter samenleving op ons afweersysteem?

En verder...

- 2 Inhoud
- 3 Aandenkens
- 4 Van uw vereniging
- 5 Vaccineren of niet
- 7 Huidkanker
- 9 Informatie NVN
- 10 Puzzel
- 11 Reistips Tbilisi
- 13 Medicijnen vergeten
- 15 Organoïden
- 18 Column
- 19 25 jaar dialyse
- 21 Oorsprong COVID-19?
- 23 Gordelroos
- 25 Afweersysteem
- 27 Draagbare kunstnier
- 29 Nog even dit <<<



Aandenkens

Aandenkens

Waar heb jij een speciaal aandenken van? Misschien draag je een bepaald sieraad, heb je een fotoboek laten maken of een tatoeage laten zetten. Iedereen gedenkt en herinnert op zijn eigen manier.

Nier van mijn vader

Toen ik 21 jaar was, heeft mijn vader zijn nier aan mij gedoneerd. Hij heeft toen van de Nierstichting een speldje gekregen voor die heldendaad. Dat speldje is voor mijn vader een aandenken. Eigenlijk had ik niets, behalve mijn hervonden energie en gezondheid, om mij aan die spannende tijd te herinneren. En misschien had ik toen de behoefte ook niet om een aandenken aan die tijd te hebben.

The Lion Ward

Vijf jaar na mijn niertransplantatie ben ik een sieradenwebshop [The Lion Ward] begonnen via het platform Etsy. Regelmatig maak ik, voor mensen over de hele wereld, aandenkens in de vorm van sieraden. Dan gaat het toch kriebelen, om ook zo'n aandenken voor jezelf te maken. Maar ja, wat dan?

In oktober 2020 kwam ik op het idee om een hanger met een glazen nier met afschroefbare dop te maken voor de nieuwe "Kidney Transplant" lijn van The Lion Ward. In de holte van de hanger kun je een briefje met een wens steken, as, haar, maar bijvoorbeeld ook een symbolische hoeveelheid zand. Je kunt kiezen uit verschillende kleuren zand. Daarnaast is het ook mogelijk om er een hanger met een datum bij te maken. De ketting is unisex.

Zelf heb ik een hanger met een briefje erin. Er staat geen wens op, maar wel "Heit 19-11-14".

In Friesland krijgen vaders vaak niet de eretitel 'papa', maar de eretitel 'Heit'. De datum 19 november 2014 is de datum van onze niertransplantatie. Dus op mijn 27e heb ik toch de behoefte gekregen én vervuld om een mooi aandenken te hebben aan het begin van mijn tweede leven.

Met de link <https://etsy.me/2GeUkkS> kom je rechtstreeks bij de nierketting. Met de link thelionward.etsy.com kom je rechtstreeks bij mijn winkel. Geschreven door: Marlies Beuving. <<<



Prijs: 22,95





Informatie van uw vereniging

Beste Dialoog lezers,

Tja.....wat kan ik toevoegen aan alles wat er al bijna een jaar aan informatie voorbijkomt en ons bezighoudt, wellicht zelfs ons leven beheerst.

Het goede nieuws is in elk geval dat er gestart is met vaccineren en dat velen van ons gezien leeftijd en gezondheid vrij snel aan de beurt zullen zijn. DAT-lichtpuntje is er in elk geval! Hopelijk kunnen we na het vaccineren weer snel starten met onze [NON] activiteiten.

Nog meer lichtpuntjes: wij als bestuursleden hebben ook heel wat blije gezichten ontmoet tijdens het uitdelen en rondbrengen van de kerstpresentjes! En...we hebben heel wat plekken in Oost Nederland gezien waar we nog nooit waren geweest; dat waren best veel kilometers, haha! Al met al hebben we veel tijd gestoken in het bestellen, inpakken en wegbrengen van de 400 pakketjes, maar het was zeer de moeite waard.

Tijdens het uitdelen van presentjes op de dialyseafdelingen werd er ook iets anders duidelijk: het verschil tussen de NON, de NVN en de NSN is voor velen niet helder.

Daarom kort en bondig het volgende:

De NON [Nierpatiëntenvereniging Oost Nederland] behartigt de belangen van de nierpatiënten in onze Regio en werkt met vrijwilligers.

De NVN [Nierpatiënten Vereniging Nederland] is de landelijke organisatie waaronder vele regionale verenigingen – zoals de NON – vallen. De NVN heeft als vereniging ook betaalde mensen in dienst en kan daardoor ook professioneler optreden en ondersteunend zijn voor de regionale organisaties. De NVN werkt op onderdelen samen met de NSN.

De NSN [Nierstichting Nederland] is een Stichting die met geld van de overheid, giften, opbrengsten van de jaarlijkse collectes etc., wetenschappelijk onderzoek doet of laat doen op het gebied van nierfalen en gerelateerde gezondheidsproblemen. De NSN subsidieert de NVN en de regionale nierpatiëntenverenigingen. [Deze moeten voldoen aan bepaalde eisen] En natuurlijk kunt u online de doelen van de verschillende organisaties haarfijn uitpluizen.

Tot slot: laten we zoveel mogelijk naar elkaar omkijken, contact met elkaar houden, elkaar steunen waar mogelijk en... stilstaan bij diegenen die ons de afgelopen tijd ontvielen.

Janine van de Linde

Voorzitter en secretaris NON. <<<

VACCINEREN OF NIET: WAT ZEGT DE WETENSCHAP?



We staan nu of binnenkort allemaal voor dezelfde belangrijke vraag. Laten we ons wel of niet vaccineren tegen corona?

In de kranten, op radio en televisie en op de sociale media horen we daarover verschillende geluiden. Maar wat zegt de wetenschap? In dit Artikel leggen medische wetenschappers van de KNAW uit waarom zij zich laten vaccineren. Dat is informatie die u mee kunt laten wegen bij uw eigen besluit. Een goed idee is ook om het erover te hebben met andere mensen in uw omgeving. Die vragen zich misschien ook af of ze zich wel of niet moeten laten vaccineren.

Hoe werkt vaccineren?

Als we een infectie krijgen door een bacterie of virus, duurt het een tijdje voordat ons afweersysteem op gang komt. Is dat eenmaal gebeurd, dan lukt het ons lichaam meestal heel goed om de infectie op te ruimen. Zo worden we vanzelf weer beter. Maar bij sommige ziektes is het voor ons lichaam veel moeilijker om

zelf de ziekte te bestrijden. Voorbeelden daarvan zijn de mazelen, kinkhoest en kinderverlamming. Wat bij dit soort gevaarlijke ziektes goed helpt, is dat we ons lichaam op de infectie voorbereiden. Dat doen we als we ons laten vaccineren, ons laten inenten met een vaccin.

Met zo'n vaccin zorgen we ervoor dat ons lichaam alvast bewapend is tegen een echte infectie.

Door het vaccin krijgen we soms een dag lichte koorts, hoofdpijn of een beetje spierpijn op de plaats van de injectie. Dat is net genoeg om ons afweersysteem volop in actie te laten komen, zoals dat ook bij een infectie zou gebeuren. Binnen enkele weken na de vaccinatie zijn we beschermd tegen de infectie. Zo gaat het bij de mazelen, kinkhoest en kinderverlamming. Deze en andere heftige ziektes bestaan bijna niet meer doordat het in medisch onderzoek gelukt is daar goede vaccins tegen te ontwikkelen. En ook doordat bijna alle kinderen tegen-

woordig met die vaccins worden ingeënt.

De bescherming door een vaccin duurt meestal heel lang, bij een aantal vaccins zelfs levenslang. Maar soms is het nodig om ons nog een keer te laten vaccineren. Na de tweede of soms ook derde prik is de bescherming veel sterker dan na de eerste injectie. Jammer genoeg is het niet altijd mogelijk om een vaccin te maken. Ondanks veel onderzoek zijn er nog steeds geen goede vaccins gevonden tegen infectieziektes als aids en malaria.

Gelukkig ziet het er goed uit voor COVID-19, de ziekte die wordt veroorzaakt door het coronavirus. Die ziekte kunnen we binnenkort ook onder controle krijgen, net zoals dat met de mazelen, kinkhoest en kinderverlamming is gelukt. Vanaf begin januari zijn er in Nederland geschikte vaccins beschikbaar. Die vaccins lijken ook goed te werken tegen de nieuwe vormen van het coronavirus waar we sinds kort mee te maken hebben.

Belangrijk is wel dat de coronavaccins alleen echt succes hebben als we ons op grote schaal laten inenten, net zoals bij andere gevaarlijke ziektes gebeurt. Het is eigenlijk heel eenvoudig. Als niemand meer een bepaalde ziekte kan krijgen, dan kan ook niemand die ziekte meer overdragen. Uiteindelijk zal de ziekte dan helemaal verdwijnen.

Hoe veilig zijn vaccins?

Vaccins kunnen bijwerkingen hebben, dat is een feit. Maar ze mogen alleen maar gebruikt worden als ze eerst uitgebreid door onafhankelijke organisaties op veiligheid zijn getest. Vroeger waren er wel eens schadelijke bijwerkingen, maar die waren zeldzaam en ze wogen niet op tegen de bescherming die de vaccins gaven. Onderzoekers begrijpen nu nog beter dan vroeger hoe vaccins precies werken. De vaccins van nu zijn daarom veel veiliger dan de vaccins van vroeger. De coronavaccins zijn snel ontwikkeld. Dat moest ook. Anders zou de schade door corona nog veel groter zijn. Onderzoekers waren al bezig vaccins tegen andere virussen te maken. De kennis die ze daarbij hebben opgedaan, kon nu worden gebruikt voor de coronavaccins. Hoe snel die nieuwe vaccins ook zijn ontwikkeld, ze zijn veilig. In het onderzoek waarin ze ontwikkeld zijn, is alles net zo gedaan als bij andere

nieuwe medicijnen en vaccins gebruikelijk is. Dat de coronavaccins veilig zijn, blijkt tot nu toe ook uit elk onderzoek. Snel wil dus niet zeggen 'te snel'. De vaccins die nu beschikbaar zijn tegen het coronavirus geven weinig of geen bijwerkingen. Dat weten we uit wetenschappelijk onderzoek waaraan tienduizenden mensen hebben meegedaan. Specialisten vanuit heel Europa controleren dat onderzoek heel nauwkeurig.

Alleen als blijkt dat een vaccin ons goed beschermt én dat er geen gevaarlijke bijwerkingen zijn, mag het vaccin worden gebruikt. Als we ons met een goedgekeurd vaccin laten inenten, beschermen we niet alleen onszelf. We beschermen ook elkaar, want we kunnen onze familie, vrienden en collega's niet meer besmetten. Dat is niet zomaar een mening in de discussie over vaccinatie. Het is de conclusie van de beste wetenschappelijke experts in ons land en ook daarbuiten. Daarom laten wij ons als medische wetenschappers van de KNAW vaccineren tegen corona. U ook?

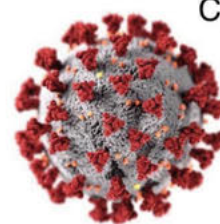
Meer weten?

Gedetailleerde en betrouwbare informatie over vaccineren tegen corona is ook te vinden op [de website coronavaccinatie](https://de.website.coronavaccinatie.nl). Nuttige informatie over vaccineren in het algemeen staat op: rijksvaccinatieprogramma.nl.

Bekijk een duidelijk filmpje over vaccineren tegen corona op [de website van de Universiteit van Nederland](https://de.website.van.de.universiteit.van.nederland.nl). Veel technische achtergrondinformatie is te vinden op [de website van de Koninklijke Nederlandse Vereniging voor Microbiologie](https://de.website.van.de.koninklijke.nederlandse.vereniging.voor.microbiologie.nl).

Bron: Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen. [KNAW] <<<

” Op de site van de NVN en nieren.nl staan veel vragen en antwoorden over het vaccin en de vaccinatie van nierpatiënten. ”



Wuhan variant

Covid-19



Engelse variant



Mensen die middelen slikken om de afweer te onderdrukken, hebben een hogere kans op huidkanker. Enkele middelen die de afweer onderdrukken zijn, neoral, methotrexaat, tacrolimus, en prednison.

De meest voorkomende huidkankers zijn een basaalcelcarcinoom, een plaveiselcelcarcinoom en een melanoom. Maar veel vaker worden er actinische keratosen gezien [huidprealigniteit, dus voorloper van de plaveiselcelcarcinoom]

Een plaveiselcelcarcinoom [PCC], is een tumor die bestaat uit plaveiselcellen. Een Morbus Bowen wordt ook wel een plaveiselcelcarcinoom in situ genoemd. Dit is een plaveiselcelkanker dat zich beperkt tot de opperhuid en daarmee niet uitzaait. [Groeit oppervlakkig]
Een "normaal" plaveiselcelcarcinoom [niet M. Bowen] kan in de diepte groeien en onderliggende weefsels beschadigen. Indien het niet tijdig ontdekt wordt is er een kans op uitzaaiing. Het PCC komt minder vaak voor dan het basaalcelcarcinoom, maar heeft alsnog een incidentie [nieuwe gevallen per jaar] van 2000-3000 per jaar. Het treedt vooral op tussen de 50-70 jaar. Zonlicht en immunosuppressieve medicijnen, dus medicijnen die de afweer onderdrukken zijn belangrijke risicofactoren, zoals eerder ook genoemd wordt. Het ontstaat vaak uit premaligne huidafwijkingen zoals actinische keratosen en leukoplakie [witte plekken vaak in de mondholte]. Het wordt gekenmerkt door een vaste wratachtige zwelling met eventueel centrale wondvorming. Bij klinische verdenking kan er een biopsie gedaan worden om de diagnose te bevestigen.

Behandeling

- De eerste keus behandeling is chirurgische excisie, dus het wegsnijden van de plek. Dit wordt meestal onder lokale verdoving uitgevoerd. Na excisie wordt er gekeken door de patholoog of de snijvlakken vrij zijn en dient de huid mooi gesloten te worden.

- Een M. Bowen kan ook behandeld worden d.m.v. een chemotherapie zalf [efudix] of photodynamische therapie, imiquimod, stikstof of het wegbranden van de tumor. Deze behandelingen worden niet toegepast bij een dieper groeiend plaveiselcelcarcinoom.

- Fotodynamische therapie: [alleen bij M. Bowen en actinische keratosen]. Er wordt een fotosensitieve stof aangebracht op de huid die selectief wordt opgenomen door de snel delende cellen. Na aanbrengen moet dit enkele uren intrekken. Vervolgens wordt de huid belicht en geeft de fotosensitizer energie af aan de [voorloper] tumorcellen die hierdoor beschadigd worden. De techniek is vooral geschikt voor oppervlakkige laesies [< 2 mm dik].

- Imiquimod [alleen bij M. Bowen en actinische keratosen]: Imiquimod crème is een crème die het eigen afweersysteem plaatselijk stimuleert om de slechte huidcellen op te ruimen. Een dergelijke opruimreactie gaat altijd gepaard met een huidreactie.

- Efudix [alleen bij M. Bowen en actinische keratosen]: Efudix crème bevat een chemische stof [fluoro-uracil] die snel delende cellen beschadigt en langzaam delende cellen niet.

- Stikstof [M. Bowen en actinische keratosen]: Stikstof is een reukloos en kleurloos gas dat in de lucht voorkomt. Vloeibare stikstof is extreem koud en heeft een temperatuur van bijna 200 graden Celsius onder nul. Door stikstof vindt er beschadiging van het weefsel plaats. De huidcellen die zijn bevroren sterven af en worden vervangen door nieuwe, gezonde huid.

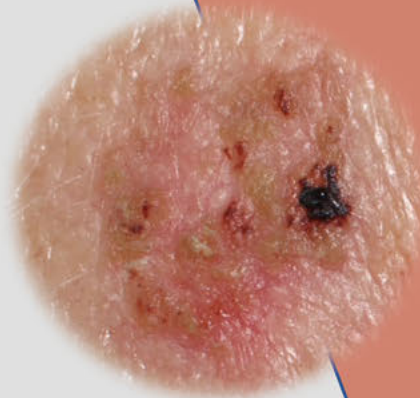
- Soms worden M. Bowens of actinische keratosen verwijderd door elektrocoagulatie [wegbranden] of een laser.

- Radiotherapie is ook een effectieve behandelingsmethode voor dit type huidkanker. Het gebied waar de tumor zit wordt dan bestraald. Dit is niet de eerste keus. Sinds 2019 worden patiënten met uitzaaiingen of zeer uitgebreide plaveiselcelcarcinomen van de huid in het Antonie van Leeuwenhoek ook wel met immunotherapie behandeld in wetenschappelijke protocollen. De resultaten zijn zeer bemoedigend.

Prognose

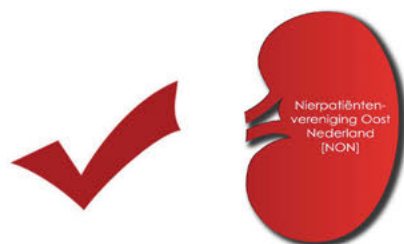
De prognose van een plaveiselcarcinoom is duidelijk ongunstiger dan bij het basaalcelcarcinoom, vanwege een kans op uitzaaiing. Een M. Bowen heeft een zeer goede prognose.

Morbus Bowen



Indien een plaveiselcarcinoom vroegtijdig ontdekt wordt, is de prognose alsnog zeer goed. Er zijn een aantal factoren, die dit type huidkanker ongunstiger maken, zoals het voorkomen van deze tumor op de lip of het oor, een flinke dikte van de tumor, een grote tumor, een slechte differentiatiegraad, ingroei in de bloedvaten en/of zenuwen etc. Soms is een extra controle of behandeling door een Hoofd-Hals team noodzakelijk. DermaTwente werkt nauw samen met het Hoofd- Hals team.

Geschreven door Dr. Kroft. <<<



Informatie, vaccineren/ belasting aangifte

Beste NVN leden en anderen,

Het blijven bijzondere tijden. Aan de ene kant mag en kan er veel niet en staat het [sociale] leven voor een groot deel op pauze. Aan de andere kant buitelen de ontwikkelingen en berichtgevingen over COVID-19 bijna over elkaar heen. En daarbij is wat er gemeld wordt dan ook nog vaak verwarrend of zelf tegenstrijdig. Of niet specifiek genoeg voor mensen met een nierziekte.

Als NVN draaien we dan ook op volle toeren om zoveel mogelijk vinger aan de pols en overzicht te houden, en u te informeren over de laatste stand van zaken. En dat doen we niet alleen. Het nefrologisch veld, de Nierstichting, nieren.nl, de NON, de UMC 's, allemaal weten we elkaar te vinden en leveren we onze bijdrage om te zorgen voor eenduidige informatie en antwoord op uw vragen. En ook duidelijk aan te geven wat er nog niet duidelijk is, over het vaccineren. Een heel mooi gezamenlijk resultaat zijn de twee Webinars over vaccineren die in januari plaatsvonden; een voor zorgverleners, een voor patiënten.

En voor wie er niet bij was of het nogmaals wil bekijken, is het Webinar van 22 januari over **vaccineren** online beschikbaar op de site van de NVN.

Ook de Webinar van 21 januari **hulp bij belastingaangifte** is beschikbaar. U kunt deze Webinars op de site beluisteren. [Een Webinar is een interactieve live-uitzending via internet.].

UMC Groningen: We stellen het op prijs dat u aan ons doorgeeft als u een COVID-19 vaccinatie heeft ontvangen. U kunt dit per E-mail doorgeven aan het secretariaat van het transplantatieteam waar u onder behandeling bent. Uiteraard kan dit ook tijdens een polikliniekbezoek in het UMCG.

Algemene adviezen vaccinatie voor nierpatiënten in het kort:
Laat u vaccineren!

Ook al bent u gevaccineerd, houdt u aan de geldende hygiëneregels en richtlijnen.

Via de site van de NON [www.non-twente.nl] komt u ook op de site van nieren.nl waar u informatie kunt vinden over het vaccineren. <<<

Puzzel

Woordzoeker

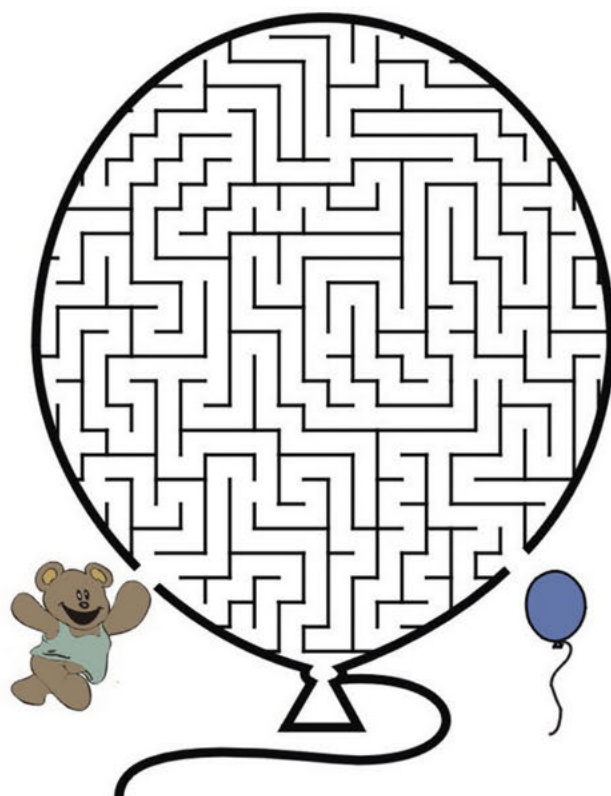
Antwoord vorige puzzel: Bilnaad

De VVV-bon van 25.00 gaat naar
G.H.M. Kuipers uit Enter



ALPENROOS	ERWTENBED	RAGEBOL
BEKEUREN	EUROCHEQUE	ROMANLEZER
BROER	HATER	ROSBORSTEL
DAARBIJ	HEILSLEGER	SLOPER
EBBEN	HOBOSPELER	SMARTELOOS
ECHTGENOTE	HOZEN	SMERIG
EPILEPSIE	OCTROOI	TIJDSDRUK
ERMELO	OPVOEDBAAR	VOGELTJE
EROTIEK	PANDA	ZIJSCHERM

H	S	M	A	R	T	E	L	O	O	S	N	R	L	V
E	O	I	Z	T	E	U	P	P	C	E	A	O	L	D
I	O	B	K	I	A	R	V	I	Z	T	B	S	E	S
L	R	R	O	D	S	O	O	O	L	E	R	B	L	M
S	N	A	N	S	E	C	H	T	G	E	N	O	T	E
L	E	A	E	D	P	H	A	I	E	P	R	O	R	
E	P	D	B	R	O	E	R	E	T	E	L	S	J	I
G	L	A	B	U	E	Q	L	W	R	E	K	T	I	G
E	A	B	E	K	E	U	R	E	N	M	R	E	J	E
R	O	M	A	N	L	E	Z	E	R	M	E	L	O	E



[Voor kinderen]

U kunt uw oplossing opsturen/mailen voor 1 juni naar: Jenny Laarman, Bosuilstraat 31 -14, 7523BJ in Enschede of stuur een e-mail naar: info@non-twente.nl

Bij het opsturen / mailen wel uw adres vermelden, dit i.v.m. het opsturen van de VVV bon. <<<

Geschreven door: Rudi Wissink

Tijdsverschil

Tijdsverschil met Nederland en Georgië: het is vroeger dan in Nederland. 3-4 uur in de winterperiode, zo'n 2 uur in de zomer.

Afspraak met Eliava-kliniek

Weet hoe laat je de afspraak hebt met mevrouw Naomi Hoyle van de kliniek. Het is ongeveer 10 minuten lopen vanaf hotel Ameri Plaza.

Meld je even bij de Security, meteen rechts in een klein hokje. De kliniek zelf ligt in het gebouw links.

Urine inleveren kan tegelijk met het ophalen van de fagen. Meestal de ochtend na aankomst.

Je moet je ID of paspoort daar tonen, anders krijg je de spullen niet mee!

Zorg ook voor een rugzak of tas, waarin je de flesjes met fagen kunt doen. 24 flesjes wegen ongeveer 3 kilo.

Je krijgt een verklaring mee, op jouw naam, waarin staat dat het medicijnen betreft voor persoonlijk gebruik. Ook krijg je een voorschrift mee hoe de medicijnen te gebruiken.

Reisboeken

Als je een combinatieboeking wilt doen, dus vlucht plus kamer, dan kun je goed

Reistips voor fagen ophalen bij de Eliava-kliniek in Tbilisi



Zie ook Dialoog 2020 nummer 3

terecht bij Trivago of een vergelijkbare site. Ik heb geboekt via Tix.com. Vaak bieden zij een combinatie goedkoper aan dan wanneer je beide apart boekt. In mijn geval was het niet mogelijk om de vlucht te combineren met hotel Ameri Plaza, dat het dichtst [op 7 minuten lopen] bij de kliniek ligt. En mocht je het adres daarvan nodig hebben: het ligt tegenover het stadhuis [City-hall] van Tbilisi. Handig ook voor de taxichauffeur.

Vlucht boeken

Boek eerst de vlucht. Dat gaat gemakkelijker via de site van KLM dan van Georgian-Airlines. Ik kon donderdags geen vlucht meer boeken voor zaterdag bij Georgian Airlines, maar wel bij de KLM, die vervolgens de vlucht weer uitbesteedt aan Georgian Airlines. Print meteen de boardingpas voor de heen- en terugreis uit als dat al kan. Vooral die van de terugreis is belangrijk omdat je die anders moet printen in het hotel en dat is niet altijd mogelijk.

Je vliegt op zaterdagmorgen heen [vertrektijd rond 11.00 uur] vanaf gate 19 en dat is helemaal achterin Schiphol, dus ga er

op tijd naartoe! Je bent 7.45 uur op maandagmorgen weer terug op Schiphol. Vliegtijd heen is ongeveer 4:10 uur en terug 5:30 uur. Boek in elk geval ook ruimbagage! Doe daar op de terugvlucht de fagen in.

Hotel boeken

Boek daarna de kamer. Ik heb geboekt bij Ameri Plaza. <http://ameriplaza.ge/hotel/> Boek een kamer met koelkast zodat je de urine koel kunt houden. De goedkoopste blijkt al een koelkast te hebben.

Ameri Plaza verzorgt eventueel een transfer van en naar het vliegveld. Kosten \$ 20,00 per transfer. Een taxi kost € 5,00.

Reken meteen na het boeken af via iDEAL, anders moet je afrekenen in het hotel, in dollars, Lari's of Euro's. Niet handig. Overigens heb ik bij mijn tweede reis een appartement geboekt via Booking.com bij een Georgiër die 2 appartementen verhuurt in hetzelfde gebouw als Ameri Plaza, maar een stuk goedkoper. Zijn naam is Arkadi Manukovi, Phone/WhatsApp: +995568012848.

Geld

De koers van de Georgische Lari is ongeveer 1:3, dus 3 Lari voor 1 Euro. Je kunt eenvoudig, 24 uur per dag, geld wisselen bij de banken links en rechts van hotel Ameri Plaza. Nog handiger: wissel op het vliegveld in de hal meteen geld. Er staan daar een paar pinautomaten.

"Zondags na het bezoek heb je nog genoeg tijd om de omgeving te verkennen"

Je kunt dan meteen ook de taxi betalen in Lari's en dat is vaak goedkoper dan in Euro's of Dollars. Vaak moet je in Lari's betalen bij winkels en restaurants. Ik heb € 100,00 gewisseld en dat was voldoende voor een weekend.

Taxi's

Als je voor het eerste in Tbilisi komt, ben je geneigd op het vliegveld een taxi te nemen die meteen bij de uitgang staat. Daar word je ook heen gedirigeerd door een "Taxi-manager". De klaarstaande taxi's zijn echter duur, zo'n 50 Lari naar Ameri Plaza.

Veel goedkoper zijn de particuliere taxi's die aangesloten zijn bij Bolt [Taxify]. Download de app met die naam, en zodra je die opent, word je gevraagd waarheen je wilt. Je ziet meteen in welke auto de taxichauffeur rijdt, zijn kenteken en zijn naam. En ook de prijs is meteen zichtbaar! Je krijgt daarna aanbiedingen van taxi's die in jou buurt rijden. Ze kosten soms ongeveer 10% van wat de vrije taxi's vragen! Ik heb er zeer goede ervaringen mee [en slechte ervaringen met vrije taxi's]. Doen!

Douane

Als je de fagen hebt, en je reist terug naar Nederland, geef die fagen dan meteen aan bij de eerste bagagecontrole in de hal van het vliegveld. Overhandig dan ook meteen de verklaring waarop staat dat jij de gebruiker bent van die medicijnen [die heb je van de Eliava-kliniek ontvangen]. Meld je daarna bij de boardingbalie. Je moet vervolgens naar de kelder van het vliegveld omdat men ondefinieerbaar spul in je koffer heeft gezien. Je moet je eigen koffer aanwijzen en vervolgens openen. Daarna word je gevraagd wat er in die flesjes zit. Het kost je wel veel tijd om duidelijk te maken dat het medicijnen betreft voor eigen gebruik. Mijn toestel vertrok daardoor 15 minuten later...

Paspoort/ID-kaart

Ik heb bij het ministerie van Buitenlandse zaken nagevraagd of het toegestaan is om naar Georgië te reizen met een geldige ID-kaart. Dat mag. Een geldig paspoort mag natuurlijk ook. Zondags na het bezoek heb je nog voldoende tijd om de stad te verkennen, op loopafstand van het hotel. <<<

Medicijnspiegel na transplantatie



Patiënten hebben zelf aardig wat invloed op een goede afloop na een niertransplantatie door hun medicijnen elke dag trouw in de dezelfde dosis en op hetzelfde tijdstip in te nemen.

Als ze dat niet doen, dan kunnen schommelingen in de bloedwaarden van de afweer onderdrukkende medicijnen ertoe leiden dat de nieuwe nier minder goed werkt en in het ergste geval wordt afgestoten. Maar ook patiënten die hun medicijnen wel altijd netjes op tijd innemen kunnen schommelende bloedwaarden hebben. Aleixandra Mendoza Rojas, biomoleculair onderzoeker en promovendus aan het Erasmus MC, wil in haar promotieonderzoek ontrafelen hoe medicatieschommelingen effect hebben op het afweersysteem. Onlangs publiceerde zij een artikel hierover in een

wetenschappelijk tijdschrift. Het medicijn tacrolimus is een afweeronderdrukker die patiënten krijgen om afstoting na een transplantatie te voorkomen. 'Patiënten met grote schommelingen in hun tacrolimusspiegels blijken meer donor specifieke antistoffen te hebben tegen hun transplantaat. Dat kan op de lange termijn heel schadelijk zijn. Dus het liefst wil je überhaupt voorkomen dat die antistoffen ontstaan'.

Waar komen schommelingen vandaan?

De vraag is, hoe komt het dat sommige patiënten grote schommelingen in hun tacrolimusspiegels hebben en anderen niet? 'Dat kan allerlei redenen hebben. Onder andere medicatie die niet elke dag op hetzelfde tijdstip wordt ingenomen. Patiënten hebben dus heel veel invloed op de uitkomst van de operatie.

“Schommeling
medicijnspiegel
beïnvloedt
afweercellen na
transplantatie”

Daar zullen ze zich ook heel erg bewust van zijn'. Echter, sommige patiënten die hun medicijnen trouw elke dag op hetzelfde tijdstip innemen hebben desondanks toch schommelingen. 'Wij pleiten ervoor om die schommelingen bij te houden in de kliniek. En als dat standaard wordt bijgehouden, zou de arts kunnen besluiten om aanpassingen in de medicatie te doen, zoals de tacrolimus dosering verhogen, overgaan naar een innameschema van eenmaal per dag in plaats van twee keer, of andere medicijnen verhogen of erbij voorschrijven, zoals prednison. Echter, zulke aanpassingen zijn alleen nodig als een arts zelf inschat dat de patiënt een risico heeft op vorming van donor specifieke antilichamen of op een afstotingsreactie"

Minder afstoting versus meer bijwerkingen

Maar brengt een hogere dosis dan niet meer bijwerkingen met zich mee? 'Ja dat kan, het kan ook schadelijk zijn. Daarom kan niet zomaar iedereen een hogere dosis krijgen. Het moet echt per patiënt bekeken worden door de behandelende arts. Iemand die bijvoorbeeld in het verleden al een afstoting heeft gehad en ook heel erg schommelt, heeft een risico dat het nog een keer gebeurt. Die persoon heeft misschien veel baat bij een hogere dosis medicatie. Die moet dan ook goed in de gaten gehouden worden en extra gemonitord worden'. Ook moet er dan goed gekeken worden naar

de andere medicijnen die de patiënt slikt. Als iemand bijvoorbeeld medicijnen voor een andere ziekte heeft, dan kunnen de verschillende medicijnen elkaar beïnvloeden. 'Daar kijken naast de nefrologen ook de farmacologen naar. Veel van dat soort afwegingen worden altijd in teamverband gemaakt'.

Erfelijke verschillen

Erfelijke verschillen kunnen ook een rol spelen. Zo'n tien tot twintig procent van de mensen heeft een risico dat de lever hun medicijnen te snel of te langzaam afbreekt. De standaarddosis heeft dan onvoldoende effect of veel bijwerkingen. Zij hebben dan meer of juist minder van een medicijn nodig dan de gebruikelijke dosis. 'Er wordt nu aan gewerkt om beter in kaart te brengen wat het effect is van deze genetische variatie op de bloedspiegels van tacrolimus. Er zijn meerdere studies hiernaar, binnen en buiten het Erasmus MC, maar het is nog niet voldoende om op basis van de genetische testen de patiënt andere tacrolimus doseringen voor te schrijven. De techniek is wel aanwezig in het Erasmus MC en er wordt nog aan gewerkt om deze techniek in de toekomst te kunnen implementeren in de kliniek'. Deze specifieke genetische testen worden tot nu toe alleen gebruikt voor onderzoek. 'Als een patiënt daarvoor in aanmerking komt, dan kan die door de nefroloog worden gevraagd om mee te doen.

Dit doen ze voor de transplantatie of tijdens een van de polibezoeken'.

Mendoza Rojas kijkt zelf in haar onderzoek niet naar genetische verschillen. Zij focust zich voornamelijk op het effect van tacrolimus variabiliteit en de andere medicaties op de afweercellen. 'We zijn vooral geïnteresseerd in hoe de verschillende soorten afweercellen zich gedragen als er veel verschil is in de bloedwaarden van afweer onderdrukkende medicatie ofwel grote schommelingen hierin'.

De belangrijkste boodschap die zij kan meegeven is dat therapietrouw, dus de medicijnen op tijd innemen, heel belangrijk is. Ze benadrukt nogmaals dat therapieontrouw schommelingen in de bloedwaardes kan veroorzaken en dat kan heel gevaarlijk zijn.

Bron: Niernieuws.nl <<<



Organoïden, miniorganen die op een dag je leven kunnen redden

Hoe gaan we de strijd met ziektes aan?

Niemand wil sterven aan kanker, alzheimer, een aangeboren ziekte erven of de dagelijkse pijn aanzien van dierbaren die worden gesloopt door een ziekte die moeilijk te verslaan is. Nu we steeds ouder worden en langer leven, zullen er steeds meer mensen ziek zijn.

Geen twee mensen zijn hetzelfde ...

Iedereen heeft in zijn DNA zijn eigen, gecodeerde bouwtekening opgeslagen. En hoewel er gezegd wordt dat slechts een kleine 0,1% van ons DNA ervoor zorgt dat we echt van elkaar verschillen, vinden er elke dag in ons genoom miljoenen kleine mutaties en variaties plaats. Al deze variaties in genetische opbouw maken, samen met onze leeftijd, omgeving en keuzes in levensstijl, een groot verschil in hoe twee willekeurige mensen bv. cafeïne afbreken of reageren op een bepaald medicijn. Conclusie: geen twee patiënten zijn hetzelfde. En toch is de geneeskunde nog steeds in hoge mate gebaseerd op onpersoonlijke standaardbehandelingen.

Dat er in de afgelopen decennia miljoenen levens beter zijn gemaakt is dus **gebaseerd op een gemiddelde** - niet op de persoon afgestemde - standaardbehandelingen. Dit kan anders. **Wat als je van tevoren zou weten welke behandeling voor jouw specifieke situatie werkt?**



In 2009 deed Hans Clevers, stamcelbioloog aan de Universiteit Utrecht, een ontdekking die de gezondheidszorg voorgoed zou veranderen. In zijn laboratorium was iets gekweekt dat onder de microscoop er uitzag als een echt darmkanaal, maar dat zich buiten het lichaam bevond en gemaakt was uit de darmcellen van een muis. Dit was de eerste organoïde van een reeks organen-in-een-schaaltje, die wereldwijd een revolutie in de gepersonaliseerde geneeskunde betekende.

Mogelijkheden zijn enorm van deze mini-organen:

Van het vinden van de juiste behandeling tegen zeer ernstige genetische ziektes, infectieziektes en verschillende soorten kanker tot het begrijpen van moeilijk te doorgronden neurologische aandoeningen als schizofrenie, bipolaire stoornissen en autisme - zonder dat je bij deze stoornissen in iemands brein hoeft rond te neuzen.

Ook weten we dat patiënten die door een tekort aan donororganen overlijden, dit binnen niet al te lange tijd tot het verleden gaat behoren.

Dus: omarm de organoïden, de mini-organen die op een dag jouw leven of dat van een familielid kunnen gaan redden.

Wat zijn organoïden?

Organoïde' wordt gebruikt voor de omschrijving van 3D-structuren die gekweekt zijn uit stamcellen die van menselijk of dierlijk weefsel afkomstig zijn. Simpel gezegd: organoïden zijn verkleinde en versimpelde versies van organen die buiten het lichaam zijn gekweekt. Ze zijn klein - hooguit één millimeter in diameter - en komen dus niet in de buurt van de afmetingen, en de vorm van het 'echte' orgaan. Hoewel organoïden qua structuur en verbindingen nog niet hetzelfde zijn als de echte organen, bootsen ze deze toch behoorlijk na. Organoïden zijn revolutionair voor de wetenschap en de gezondheidszorg; ze verleggen de grenzen van de gepersonaliseerde medische behandeling.

Lever, nier, darm

In het afgelopen decennium hebben onderzoekers van de Universiteit Utrecht organoïden gemaakt van bijna elk levend weefsel: lever, nier, darm, long, netvlies, tong, hart, pancreas en hersenen. Het belangrijkste ingrediënt voor organoïden zijn stamcellen. Maar om organoïden te kweken die de micro-anatomie van echt weefsel of van een orgaan zo natuurgetrouw mogelijk nabootsen, is het ook nodig dat het recept voor iedere organoïde precies goed is. Fascinerend in het proces van dit 'cultiveren' of kweken van organoïden, is dat de geïsoleerde stamcellen zichzelf delen en vervolgens samenstellen tot herkenbare weefsels, zonder dat daar de input van een heel lichaam bij nodig is. Omdat organoïden de echte organen zo goed nabootsen, gebruiken wetenschappers organoïden om orgaanontwikkeling en -ziektes te bestuderen.

De mini-organen kunnen opgeslagen worden in biobakken en kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek, medicijn-



tests, het opstellen van ziektemodellen, precisiegeneeskunde en regeneratieve geneeskunde.

Een bijzonder aspect is dat organoïden gepersonaliseerd kunnen worden. Op een dag kunnen wetenschappers jouw stamcellen - afgenomen van een klein weefselmonster of een biopsie - in een chemische cocktail plaatsen, opdat zij zich delen en in dat kleine schaalteje samenstellen tot een miniatuurversie van jouw nier of lever. Dit alles om te testen en te zien hoe jij op bepaalde medicatie zal reageren. Een grote sprong voorwaarts in de gepersonaliseerde geneeskunde – en dat op het formaat van een graszaadje!

Wat kunnen we doen met organoïden?

Het vinden van therapieën voor patiënten die anders niet behandeld hadden kunnen worden, tot het verlagen van de kosten voor de gezondheidszorg, de vermindering van het aantal dierproeven, en het bieden van een alternatief voor orgaandonatie. De onderzoeksresultaten in Nederland van patiënten met cystic-fibrose waren zo overtuigend dat ze nu op basis van een positieve organoïdetest medicatie krijgen, die anders niet voor hen beschikbaar zou zijn.

Toekomstig alternatief voor orgaantransplantaties

Een van de grootste risico's van orgaantransplantaties is de afstoting door ons lichaam. Een logische reactie.

De cellen uit andermans lichaam die in ons lichaam geplaatst worden, worden door onze witte bloedcellen als lichaamsvreemd gezien, waarop onze cellen tot de aanval overgaan. Het mooie aan organoïden is dat ze alleen cellen van de patiënt zelf bevatten, waardoor het risico van weefselafstoting bij een transplantatie uitgesloten is.

Levens redden, geld besparen

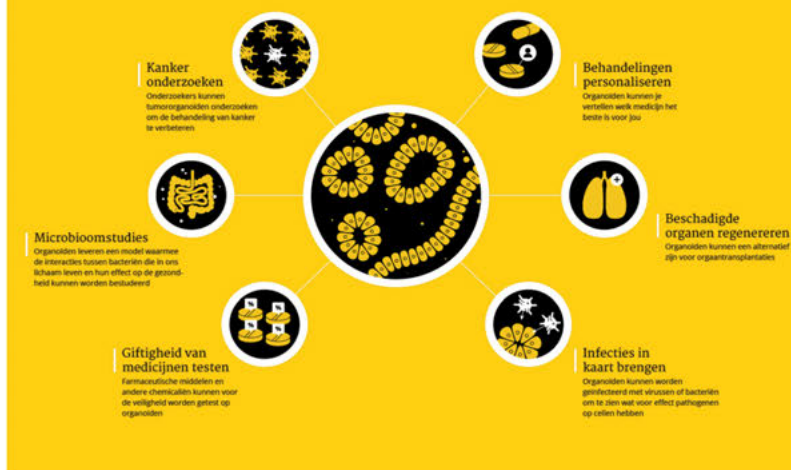
Medicijnonderzoek en -ontwikkeling is kostbaar, neemt veel tijd in beslag en is bijzonder vervelend voor patiënten die met een levensbedreigende of -beperkende ziekte wachten op een nieuwe behandeling. Het ontwikkeltraject van een nieuw medicijn duurt van onderzoekslaboratorium tot patiënt ongeveer tien jaar en de mediane kosten bedragen één miljard euro. Waarom dit traject zo duur is? Deels omdat in de totale kosten ook de kosten van alle mislukte pogingen zijn opgenomen.

Klinische proeven op mensen zijn bijzonder kostbaar en vaak mislukken deze proeven vanwege de fysiologische verschillen tussen mens en dier. Met organoïden kunnen wetenschappers meerdere behandelingen tegelijk testen; een proces dat steeds verder geoptimaliseerd wordt en waarbij steeds minder proefdieren nodig zijn. Nieuwe samenstellingen of combinaties van medicijnen kunnen dankzij menselijke organoïden al in een vroeg stadium getest worden. Onveilige, ineffectieve en giftige medicijnen vallen eerder af, waardoor het ontwikkeltraject korter is en de totale kosten van medicijnen lager zijn.

Mini-organen, grote dromen

De toepassingsmogelijkheden van organoïden zijn onbeperkt. Organoïden kunnen inmiddels voor bijna elk orgaan gekweekt worden, zodat in potentie alle medicijnen getest kunnen worden, waardoor iedere patiënt direct de juiste behandeling voorgeschreven kan krijgen.

Wat organoïden voor jou kunnen doen



Onderzoekers van de Universiteit Utrecht kweken replica's van tumoren van kankerpatiënten om behandelmethoden te vinden die het beste werken tegen specifieke mutaties van deze tumoren. Ook hebben de onderzoekers organoïden met parasieten besmet, om de gastheer-microbe interacties beter te begrijpen en met de opgedane kennis bacteriën slimmer af te kunnen zijn. En onderzoekers ontwikkelen nieuwe vaccins en therapeutische methodes tegen veelvoorkomende ziektes, zoals diabetes.

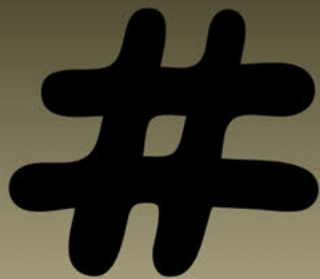
Hoe ontwikkel je organoïden op een ethisch verantwoorde manier?

Wetenschappers hebben maar een heel klein stukje weefsel van een chirurgische interventie of van een bloedonderzoek nodig, om een onbeperkte hoeveelheid minidarmen, minihersenen of andere mini-organen te kweken. Deze organoïden kunnen voor langere tijd in biobanken opgeslagen worden en kunnen dan door wetenschappers opgehaald worden om de genetische complexiteit van kanker te ontcijferen, infecties te bestrijden of een of andere effectieve, nieuwe behandeling te ontdekken. Heel spannend allemaal, maar het roept ook ethische vragen op ...

<https://www.uu.nl/organisatie/verdieping/ik-en-mijn-organoïde-een-stap-dichter-bij-behandelingen-op-maat>

Bron: Universiteit Utrecht. <<<

De column wordt om en om geschreven door Mirjam Oddo en Jeanne Besselink



"ik vind het jammer dat niet alle mensen voor vaccinatie kiezen"

Column

Jeanne Besselink is 68 jaar, getrouwd en moeder van een zoon. Jeanne heeft gewerkt als verpleegkundige, horecaondernemer en administratiemedewerker. Ze is nierpatiënt en in 2003 heeft ze een nier van haar broer gekregen.



Vaccineren

Reactie van Jeanne op reistips pagina 12:
"Ik heb na de fagen twee jaar niet meer in het ziekenhuis gelegen met een urineweginfectie. De fagen hebben heel goed geholpen".

Wat ben ik blij, dat ik in Nederland woon. Als ik die filmpjes voorbij zie komen van die landen met tentenkampen, vol met vluchtelingen, die ook nog eens wateroverlast hebben en niet bestand zijn tegen de kou. Andere landen hebben weer last van grote droogte, waardoor er niets groeit en er dus niets te eten is. Ik kan het me niet goed voorstellen.

Toen ik nog jong was heb ik me opgegeven om vrijwilligerswerk als verpleegkundige te doen. We wilden naar de Filippijnen. Omdat mijn vriend banketbakker was zijn we afgewezen. Dat vonden we toen heel raar. Mede omdat hij heel handig is en dus ook ander werk kon doen.

Ik kan niet wachten tot de vaccinatie voor ons begint. Als ik goed geïnformeerd ben zijn we vanaf eind februari aan de beurt, omdat wij allebei chronisch ziek zijn.

Ik kijk ernaar uit dat de restaurants opengaan, dan kunnen we weer lekker uit eten.

De vakanties hebben wij al besproken als ze door kunnen gaan. Een boottocht van de zonnebloem, een boottocht van het vakantiebureau en een weekje in een aangepaste bungalow.

Ik vind het jammer dat niet alle mensen voor vaccinatie kiezen, des te eerder kunnen we ons normale leven weer oppakken.

Dus daarom wil ik iedereen oproepen om zich te laten vaccineren. Het is absoluut veilig, het is uitvoerig getest. Er zijn enkel wat allergische reacties geconstateerd.

Met vriendelijke groet, Jeanne. <<<

25 jaar dialyse

Coby van der Zee
1996-2021
MST



De 66-jarige Coby van der Zee "vierde" 29 januari haar 25e dialysejaar. Door de medewerkers van de dialyseafdeling [MST] is ze eens goed in de bloemetjes gezet.



Geschreven door: Jenny Laarman

25 jaar dialyse. Normaal is een jubileum heel bijzonder en wordt er een feestje gegeven. Maar kun je hier spreken van een feestje? Het is natuurlijk wel een mijlpaal om 25 jaar te dialyseren, maar tegelijk heb je liever een feestje van een ander jubileum in plaats van een jubileum als dialyse patiënt. Je kunt je wel wat leukers bedenken. Maar ondanks alles is het wel een prestatie om 25 jaar te dialyseren.

Hoe heeft u dat kunnen volhouden? Coby: Nou heel gewoon, niet bij nadenken anders is 25 jaar wel heel lang. Ik had liever ook iets anders gedaan dan zo vaak naar de dialyse te gaan.

Wat doet u al die uren terwijl u dialyseert? Coby: Ik dialyseer momenteel s 'nachts dus hoef ik alleen maar te slapen [ha ha] en dat lukt mij best wel goed.

Ziet u er elke keer weer tegen op om te gaan dialyseren? Coby: Soms wel en dan weer niet. Als het slecht weer is en je weer de deur uit moet heb ik niet altijd zin om te gaan. Dan wil je eigenlijk liever thuisblijven, Maar ja, je weet waar je het voor doet.

En hoe gaat dat met al die keren dat u steeds opnieuw aangeprikt moet worden. Ziet u daar niet steeds tegen op? 25 jaar, 3 keer per week 2 naalden in uw arm, dat is wel in 25 jaar 7800 dikke naalden in uw arm. Is dat steeds goed gegaan? Coby: Echt fijn is dat aanprikken niet, maar sinds ik s 'nachts dialyseer heb ik maar 1 naald in mijn arm. Dat scheelt weer, dus het

aantal van 7800 klopt dus niet helemaal. Het aanprikken gaat ook wel eens mis, maar gelukkig niet vaak.

Gaat het goed tijdens de dialyse of voelt u zich na die tijd toch wat beroerd?

Coby: Het gaat meestal goed en ik ben het gewend, dus heel vervelend vind ik het niet. Eigenlijk gaat het wel goed zo.

Wat vindt u vervelend aan dialyseren? Ergert u zich ergens aan of wat vindt u dat beter kan?

Coby: Op zich is het dialyseren niet echt leuk, maar ja, het kan niet anders. Gelukkig kan ik tijdens het dialyseren slapen, dat scheelt. Overdag ben ik gewoon thuis en dat is heel fijn. Nu heb ik meer vrije tijd. Ik zou zo niet weten wat beter zou kunnen. En ik erger me ook nergens aan. Waarom zou je je ergeren, je schiet er toch niets mee op.

Voor en na de dialyse wordt u met de taxi opgehaald en gebracht.

Loopt dat goed? Coby: Dat is soms wel vervelend. Je moet soms best lang wachten en een enkele keer vergeten ze je weleens. Maar ook daar probeer ik mij niet druk over te maken, want daar schiet je niets mee op.

Wel knap dat u daar zo nuchter en rustig over kunt zijn. Het is toch een opgave om te dialyseren en dat niet alleen je moet je ook nog eens aan een dieet houden en op je vocht inname letten.

Kunt u uw dieet en eventuele vochtbeperking goed volhouden?

Coby: In het begin vond ik de vochtbeperking erg vervelend, Maar hoe langer het duurt, hoe meer ik eraan gewend raak.

Wat was een hoogte en/of dieptepunt in uw leven? De geboorte van mijn zoons vond ik wel een hoogtepunt. De scheiding was een dieptepunt.

Hoe ziet uw privéleven eruit?

Coby: Mijn naam is Coby van der Zee en ben 66 jaar oud. Ik ben altijd huisvrouw geweest. Ik heb 2 volwassen zoons, maar geen partner. Vind het wel jammer dat ik niet meer zoveel kan. Maar ook daar moet ik mij bij neerleggen.

Kijkt u graag tv of luistert u graag radio? Zo ja, welk programma vindt u mooi.

Coby: Tv kijken doe ik graag, iets anders lukt mij niet meer. Ik kijk morgens naar Wakker Nederland en verder naar Ned. 1 en 2. In het weekend zijn er op Ned. 3 vaak leuke programma's. Lezen kan ik niet meer en ook puzzelen lukt niet, want ik zie erg slecht. Wel vervelend dat ik dat erbij gekregen heb.

Welke nierziekte hebt u? Wanneer is dat begonnen? Wat vindt u het vervelendst aan het ziek zijn? Is er ook iets wat u fijn vindt aan het ziek zijn?

Coby: Ik was 20 jaar toen ik een nierziekte kreeg. Wat ik vervelend vind is dat ik niet zoveel kan, zoals ik al eerder aangaf. Of ik iets fijn vind aan het ziek zijn? Dat vind ik een domme vraag.

Waar wordt u blij van?

Coby: Ik vind het altijd erg fijn als er bezoek komt. Gezellig kletsen, de laatste nieuwtjes horen. Voel me door COVID-19 wel wat eenzamer omdat je minder bezoek krijgt. Je wilt ook jezelf beschermen tegen COVID-19.

„Pluk de dag”



Hebt u een wens?

Coby: Mijn wens is dat alles zo goed als nu blijft gaan. Dan vind ik het al goed. Mijn levensmotto is: "pluk de dag"

Hebt u ergens spijt van?

Nee, ik heb nergens spijt van. Waarom zou je ergens spijt van moeten hebben? Je kunt iets waar je misschien spijt van zou hebben niet meer terugdraaien.

Het personeel van de dialyse en de Nierpatiëntenvereniging Oost Nederland feliciteren u met dit [aparte] jubileum en wensen dat het zolang mogelijk goed met u blijft gaan. Tevens bedanken we je voor dit COVID-19 "interview". Al was het geen echt interview want we hebben elkaar alleen maar via de mail en de verpleging gesproken.

Volg ook de Hemodialyseverpleegkundigen via Instagram: "team_dialyse_enschede" <<<

OP ZOEK NAAR DE OORSPRONG VAN COVID-19



STEEDS MEER ONDERZOEK WIJST UIT DAT HET VIRUS ER AL EERDER WAS. IS DE EXOTISCHE DIERENMARKT IN WUHAN WERKELIJK DE EERSTE PLEK VAN DE PANDEMIE?

De coronacrisis begon volgens de meeste wetenschappers ruim een jaar geleden op de vismarkt van de Chinese stad Wuhan. Een virus van de SARS-familie sprong over van een vleermuis op een mens. Vermoedelijk ging het om een hoefijzerneusvleermuis, en misschien zat er nog een ander beest in de besmettingsketen: het Chinese schubdier. Maar dat het corona- of SARS-CoV-2-virus van een wild dier overging op een mens, lijkt in wetenschappelijke kringen vast te staan. En als gevolg daarvan verkeert deze planeet nu al heel lang in een crisis.

Volgens de Chinese autoriteiten werd het eerste geval van covid-19 op **8 december 2019** in Wuhan vastgesteld. De Wereldgezondheidsorganisatie nam die datum over als het begin van de pandemie. Maar al gauw bleek dat ijkpunt niet correct. Het wetenschappelijke tijdschrift *The Lancet* wees, op basis van bewijsmateriaal uit het laboratorium, *patiënt zero* aan op **1 december 2019**. Eén week vroeger dus. En de man, een zeventiger, had nooit een bezoek aan de vismarkt in Wuhan gebracht. Hij woonde een eind verderop, leed aan alzheimer, en zijn familieleden waren niet besmet. Ook die datum bleek arbitrair als de oorsprong van het kwaad. *The China Morning Post*, een Engelse krant uit Hongkong, bracht op basis van een gelekt Chinees overheidsrapport uit dat de eerste besmetting waarschijnlijk nog eens **twee weken vroeger** had plaatsgevonden: bij een 55-jarige uit de provincie Hubei, waartoe Wuhan behoort. 'Vanaf dat moment werden dagelijks één tot vijf nieuwe gevallen gerapporteerd.'

Op **15 december** waren er, nog altijd volgens het rapport, 27 gevallen van besmetting, op 20 december 60 gevallen, en op het einde van het jaar 266 gevallen. Het zou overigens tot 20 januari 2020 duren voor de Chinese president **Xi Jinping** melding maakte van het nieuwe virus dat in omloop was. Heel wat wetenschappers die het genetisch materiaal van het virus bestuderen, deelden de



conclusie van de China Morning Post: het virus is wellicht vroeger dan wordt aangenomen van dier op mens overgesprongen. In **november 2019** al. Of wie weet: **september**.

Piet Maes, viroloog aan de KU Leuven, is één van hen. Hij acht het niet uitgesloten dat het virus enkele maanden in China onder de radar is gebleven. 'De overgang van vleermuis of schubdier op mens, heeft vermoedelijk begin november plaatsgevonden.'

Over de komst van het virus naar België blijft hij bij het officiële standpunt: Philip Soubry, die op **3 februari** met een fles Leffe uit Wuhan terugkeerde, is onze *patiënt zero*. Twee weken later werden twee nieuwe gevallen vastgesteld, mensen die niet waren besmet in China, maar in Duitsland en Italië. En na de krokusvakantie ging het helemaal los, naar alles laat vermoeden door de terugkeer van de vele vakantiegangers uit skigebieden.

Dokter **Yves Cohen**, diensthoofd van de afdeling intensieve zorgen in het ziekenhuis van Avicenne in Parijs, kon moeilijk geloven dat de eerste gevallen zich in zijn land pas aan het eind van januari 2020 hadden voorgedaan. Hij koesterde al langer het vermoeden dat op zijn afdeling *une mauvaise grippe* rondwaarde: sommige patiënten die met een longontsteking waren gediagnostiseerd, hadden een wel erg ontregelde ademhaling en een zware hoest. Cohen besloot alle ingevroren wattenstaafjes van december 2019 en januari 2020 te onderwerpen aan een coronatest. Eén staal bleek positief: op **27 december 2019** was er een man die aan covid-19 leed.

Dokter **Michel Schmitt** uit Colmar, heeft alle longfoto's van zijn patiënten nog eens bekeken. Een longfoto is uitermate geschikt om covid-19 op te sporen, daar heb je geen coronatest voor nodig. Hij is erachter gekomen dat er al op **16 november 2019** een besmetting in de Elzas was en op **12 oktober** in Colmar. Hij is ervan overtuigd dat het virus al in de zomer van 2019 in China was. En dat het zich in het najaar langzaam in Europa heeft verspreid. Frankrijk was het eerste land waar discussie ontstond over de impact van de Militaire Wereldspelen op de huidige gezondheidscrisis. In Wuhan hadden, van **18 tot 27 oktober 2019**, 9000 atleten uit 140 landen het in verschillende sporttakken tegen elkaar opgenomen. Er waren daar verschillende mensen ziek geworden.

De Britse epidemioloog **Tom Jefferson** ging nog een stapje verder dan zijn Franse collega's. In een interview met The Telegraph sloot hij niet uit dat het SARS-CoV-2-

virus, net als vele andere virussen, jarenlang in sluimertoestand over de hele wereld aanwezig is geweest. En dat het pas is uitgebroken toen de omstandigheden ideaal waren. 'Dat betekent ook dat het virus plotseling kan verdwijnen,' zei hij, 'zoals in 2003 met SARS is gebeurd: opeens was het virus weg.'

En dan is er nog de vraag van één miljoen: zou het virus uit het lab van het Virologisch Instituut van Wuhan kunnen komen of genetisch gewijzigd kan zijn. Daar zijn geen bewijzen voor. Er resten dus twee mogelijkheden: of het virus is ontsnapt uit een lab, of het komt uit de natuur.

Tot nader bericht is er geen bewijs dat het virus uit een lab of uit de natuur komt. Beide opties blijven dus open.

Wuhan is niet de oorzaak van de pandemie, maar het eerste slachtoffer. Eind januari is deze stad in lockdown gegaan: plotseling waren 11 miljoen mensen van de buitenwereld afgesloten. Chinezen kunnen zich nog aan de regels houden voor een hoger doel, Europeanen zijn dat verleerd. Een epidemie overwin je samen. Bron: HUMO. <<<

GORDELROOS



Iedereen die als kind waterpokken heeft gehad, kan op latere leeftijd gordelroos [herpes zoster] ontwikkelen. Gordelroos ontstaat doordat het virus dat waterpokken veroorzaakt, het varicellazostervirus, weer actief wordt. Het gereactiveerde virus veroorzaakt dan een pijnlijke huiduitslag die 2-4 weken of langer kan aanhouden. De huiduitslag bevindt zich meestal op een bepaalde huidstrook op één zijde van het lichaam.

Hoe ontstaat het

Na een infectie met het waterpokkenvirus blijft het virus in slapende toestand in het zenuwstelsel aanwezig. Het virus kan vervolgens weer actief worden en zich uiten als gordelroos. Dit kan gebeuren wanneer de werking van je afweersysteem afneemt, zoals bij het vorderen van de leeftijd. Wanneer het virus opnieuw geactiveerd wordt, vermenigvuldigt het zich, en beweegt het via de zenuwbanen naar de huid. Hierbij beschadigt het virus de zenuwbanen. Op de huid ontstaat uitslag met blaasjes, oftewel gordelroos. Gordelroos is zeer pijnlijk. De pijn wordt voornamelijk veroorzaakt door het vermenigvuldigen en bewegen van het virus door de zenuwen naar de huid.

Symptomen van gordelroos

Voordat de uitslag verschijnt kunnen er vroege symptomen zijn zoals hoofdpijn, vermoeidheid en algehele malaise. Op de huid ontwikkelt zich een pijnlijke plek met een brandend gevoel of pijscheuten met tinteling en jeuk. De pijnlijke plek gaat gepaard met rode huiduitslag. Binnen enkele dagen ontstaan blaasjes gevuld met vocht.

Gordelroos kan overal voorkomen. Het treedt meestal op aan één zijde van het bovenlichaam of gezicht. Nadat de blaasjes zijn opengebarsten veranderen ze in zweertjes die zullen indrogen tot korstjes en genezen. De meeste mensen herstellen in twee tot vier weken zonder verdere klachten.

Complicaties

Voor sommige mensen kan gordelroos leiden tot ernstige complicaties zoals post herpetische neuralgie [PHN], een chronische zenuwpijn ten gevolge van beschadiging van de zenuwen. Door PHN veroorzaakte zenuwpijn kan heel ernstig zijn en enkele maanden tot zelfs jaren aanhouden. Twee derde van de chronische zenuwpijn ten gevolge van gordelroos treft mensen van 65 jaar of ouder.

Complicaties in het gezicht

Bij 10-20% van de personen met gordelroos ontstaat de aandoening in het gezicht. In veel van deze gevallen is de zenuwtak nabij het oog aangedaan. Deze vorm van gordelroos is doorgaans zeer pijnlijk en kan ontstekingen aan het oogbindvlies en hoornvlies veroorzaken, met mogelijke negatieve gevolgen voor het gezichtsvermogen. Andere gevolgen van gordelroos in het gezicht kunnen zijn: verlammingen van de gezichts- en oogspieren, gehoorverlies en/of duizelingen en smaakstoornissen.

Andere complicaties

De aangedane huid kan gaan ontsteken en vervelende bacteriële infecties veroorzaken met vaak littekenvorming ten gevolg. In zeldzame gevallen kunnen ook andere ontstekingen ontstaan zoals hersenvliesontsteking. Bij een gestoorde/verminderde afweer van het immuunsysteem kan het virus zich in het lichaam verspreiden naar andere organen en zeer ernstig verlopen.

Wie krijgt gordelroos

In Nederland hebben bijna alle volwassenen [meer dan 95%] de waterpokken gehad. Hierdoor lopen zij het risico om gordelroos te krijgen. Naar schatting krijgt 23-30% van de Europese populatie ooit gordelroos. Van de mensen die 85 jaar oud worden, zal de helft gordelroos doormaken. Jaarlijks zijn er ongeveer 55.000 nieuwe gevallen van gordelroos in Nederland.

Kans neemt toe boven de 50 jaar

Het is niet mogelijk om te voorspellen wie gordelroos krijgt en wie niet, maar naarmate we ouder worden wordt ons immuunsysteem zwakker. Hierdoor neemt onze weerstand af en wordt de kans groter dat het virus opnieuw actief wordt. De kans op gordelroos is dan ook ruim verdubbeld bij mensen die ouder zijn dan 50 jaar ten opzichte van mensen onder de 50 jaar. In twee-derde van de gevallen treedt gordelroos op bij personen boven de 50 jaar.

Vaccinatie tegen gordelroos

In Nederland is er een relatief nieuw, veilig, en zeer effectief, vaccin beschikbaar voor mensen van 50 jaar en ouder. Hierdoor wordt de kans op het krijgen van gordelroos en PHN sterk verminderd. Het vaccin Varicella-zostervaccin [shingrix] is het meest geschikt voor mensen met verminderde weerstand.

Er zijn twee vaccinaties nodig. Eén vaccinatie kost € 185,- exclusief toediening. Een serie van twee vaccinaties kost in totaal € 406,-.

Meer informatie vindt u op de website van het

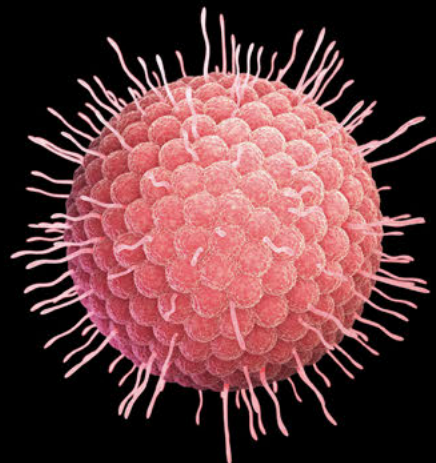
RIVM: <https://www.rivm.nl/gordelroos/gordelroosvaccinatie>.

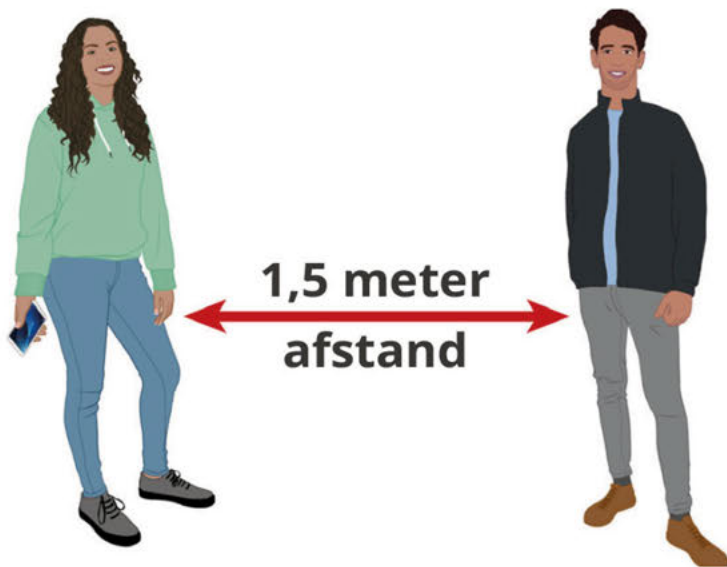
Hoe effectief is vaccineren tegen gordelroos?

Er zijn 2 vaccins tegen gordelroos: Zostavax® en Shingrix®.

De effectiviteit van Shingrix® is goed, ook op latere leeftijd. Bij mensen van boven de 70 is de effectiviteit nog steeds meer dan 90%. Dat wil zeggen dat er bij 70-plussers die gevaccineerd zijn met Shingrix® 90% minder gordelroos voorkomt dan bij 70-plussers die niet zijn gevaccineerd.

De effectiviteit van Zostavax® is niet zo goed en neemt af naarmate men ouder wordt. Dus: hoe ouder iemand wordt, hoe minder goed de vaccinatie werkt. Bij mensen tussen de 50 en 60 jaar is de effectiviteit 70%. Bij mensen boven de 70 is dat nog maar 40%. <<<





Wat is het effect van de anderhalve meter samenleving op ons afweersysteem?

Bron: Elsevier

Veel minder kinderen belandden het afgelopen jaar in het ziekenhuis door een infectie met het respiratoir syncytieel virus [RSV], vermoedelijk door de coronamaatregelen. Dat is goed nieuws, want voor jonge kinderen is RSV een gevaarlijk verkoudheidsvirus. Toch: wat betekent de beperkte blootstelling aan ziekteverwekkers voor de ontwikkeling van het afweersysteem bij kinderen? Jonge kinderen lijken soms continu een snotneus te hebben. Vervelend, maar ook heel belangrijk. Bij jonge kinderen moet het afweersysteem

dat iemand, ook op latere leeftijd, beschermd blijft tegen ziekteverwekkers.

Kinderen komen in aanraking met ziekteverwekkers door contact met vriendjes, familieleden etc. Toen de scholen dicht waren en er minder bezoek kwam, werden kinderen minder blootgesteld aan ziekteverwekkers.

Hoe erg is dat?

Het is niet altijd goed dat kinderen al op jonge leeftijd in aanraking komen met elke ziekteverwekker. Bij bovengenoemd RSV is het juist beter als kinderen dat op relatief

Wat doet social distancing

zich nog ontwikkelen en blootstelling aan de veroorzakers van snotneuzen is daarvoor van groot belang.

Geheugencellen

Met elke infectie worden nieuwe geheugencellen aangemaakt, die snel en efficiënt reageren bij een volgende besmetting met dezelfde ziekteverwekker. Deze geheugencellen blijven heel lang in het lichaam aanwezig en zorgen

late leeftijd krijgen, omdat het risico op een ernstig verloop dan kleiner is. Maar voor ziekteverwekkers als mazelen en waterpokken geldt het tegenovergestelde. Deze ziekteverwekkers zijn minder gevaarlijk bij jonge kinderen en dus is het goed als kinderen hiermee al op jonge leeftijd besmet raken. Ze krijgen dan relatief milde klachten, maar zijn vanaf dat moment wel beschermd.

De sociale interactie van kinderen op het kinderdagverblijf of met familie is niet alleen belangrijk voor een eerste kennismaking van het afweersysteem met ziekteverwekkers, maar ook voor de overdracht van virussen en bacteriën die niet noodzakelijkerwijs ziekten veroorzaken. Deze micro-organismen kunnen wel bijdragen aan de ontwikkeling van de afweer.

Micro-organismen

Iedereen heeft een grote verscheidenheid aan micro-organismen in en op zijn lichaam die geen schade aan het lichaam toebrengen en in sommige gevallen zelfs voordelig zijn. Zo kunnen de micro-organismen in je darmen het afweersysteem helpen om te leren onderscheid te maken tussen ziekteverwekkende en onschadelijke micro-organismen. Daardoor weet het afweersysteem waarop het wel en waarop niet moet reageren.

Daarnaast wordt aangenomen dat vroege blootstelling aan micro-organismen en zogeheten allergenen [stoffen die allergieën kunnen veroorzaken] het risico verlaagt op astma, voedselallergieën en auto-immuunziekten als diabetes type 1 en multiple sclerose. De basis van deze gedachte is de hygiënehypothese van David P. Strachan uit 1989. Deze Amerikaanse immunoloog nam waar dat **kinderen in westerse landen, met hun sterk toegenomen hygiëne, steeds vaker allergieën en auto-immuunziekten kregen.** Dit leidde tot de hypothese dat frequente blootstelling van kinderen aan micro-organismen en allergenen [zoals pinda's], belangrijk is voor het trainen van het afweersysteem, zodat het later niet overgevoelig reageert. Wanneer deze blootstelling ontbreekt, is de kans groter dat een allergie of auto-immuunziekte zich

ontwikkelt. Een voorbeeld is de verhoogde kans op astma bij kinderen die opgroeien in een omgeving met te weinig ziekteverwekkers.

Impact is nog de vraag

Hebben de maanden van *social distancing* in 2020/2021 impact op de ontwikkeling van het afweersysteem van kinderen? Dat is door de relatief korte duur nog de vraag. De ontwikkeling van het afweersysteem is van meer factoren afhankelijk dan van blootstelling aan virussen en bacteriën alleen, zoals je genen, en ook binnenshuis zijn er micro-organismen en allergenen.

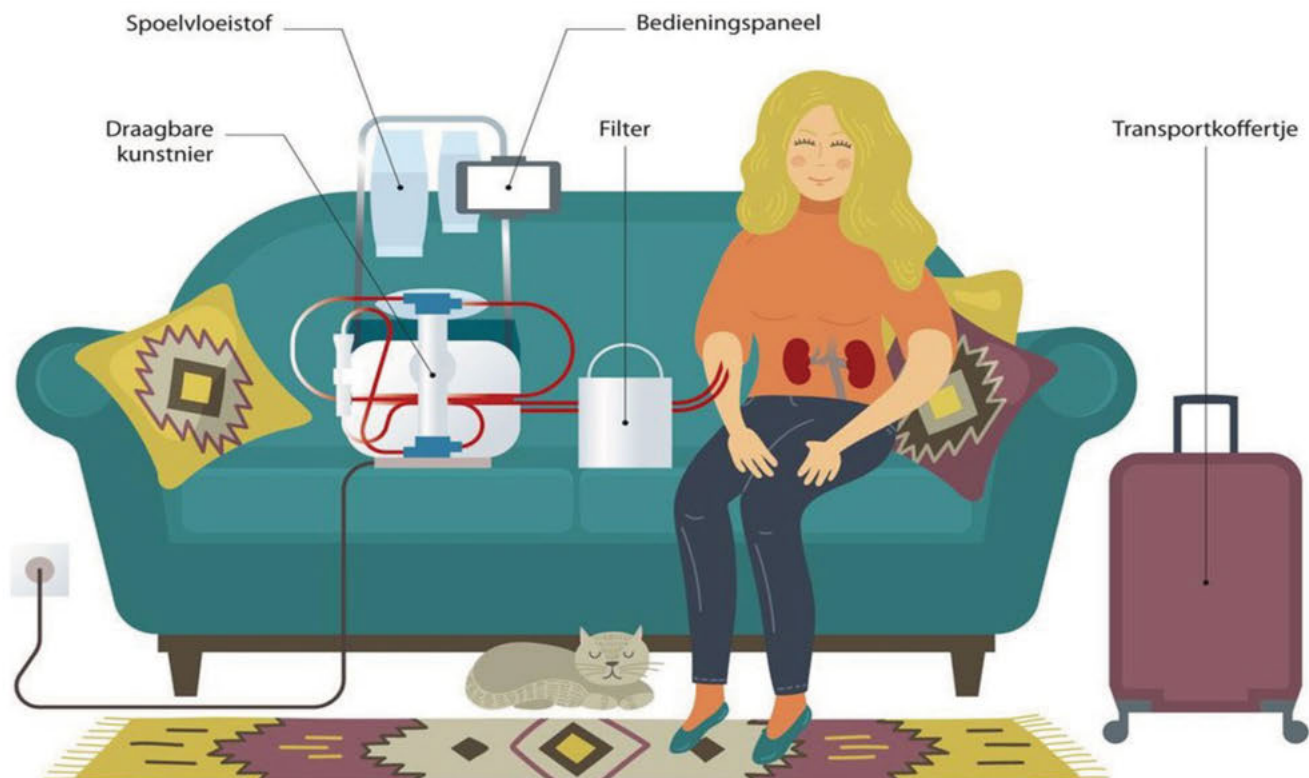
Verder onderzoek is nog nodig om te zien of de maanden van *social distancing* in 2020 /2021 effect hebben op de ontwikkeling van het afweersysteem op jonge leeftijd, en leiden tot een geringer aantal RSV-infecties.

met ons afweersysteem?



De anderhalvemetersamenleving zal het afweersysteem van volwassenen in elk geval niet verzwakken.

Bij volwassenen is het afweersysteem al volledig ontwikkeld. Door het geheugen dat gedurende hun leven is opgebouwd, weet het afweersysteem prima *hoe* het moet reageren op veel ziekteverwekkers. Ook als het een poosje minder actief hoeft te zijn door *social distancing*. <<<



“De draagbare kunstnier wordt kleiner en lichter in gewicht. En daarmee makkelijk mee te nemen, zodat dit hemodialyse thuis of elders mogelijk maakt.”

Waarom de draagbare kunstnier?

Om dialyse voor alle nierpatiënten mogelijk te maken, werd in 1968 de Nierstichting opgericht. Nu is dialyse gelukkig toegankelijk voor alle nierpatiënten, maar ook vandaag de dag nog moeten patiënten hun leven afstemmen op hun dialysebehandeling. De Nierstichting wil dat graag veranderen. Zodat een behandeling zich afstemt op het leven van de patiënt,

hemodialyseapparaat dat thuis en onderweg gebruikt kan worden. Om deze innovatie mogelijk te maken, hebben wij NeoKidney opgericht. In deze organisatie werken wij onder andere samen met twee specialistische, internationale partners: het Zwitserse Debiotech en het Singaporese Dialyss. Ook steunen drie grote zorgverzekeraars het project. Dat zijn CZ, Zilveren Kruis en Menzis. Deze partijen betalen niet alleen mee, ze bereiden

Draagbare kunstnier

Boekje over de draagbare kunstnier is te vinden op:
<https://draagbarekunstnier.nierstichting.nl>

die daarmee een deel van zijn vrijheid terugkrijgt. Want als je aan een nierpatiënt vraagt wat hem of haar het meeste dwars zit, dan is dat gebrek aan autonomie en zelfstandigheid.

Samen met anderen

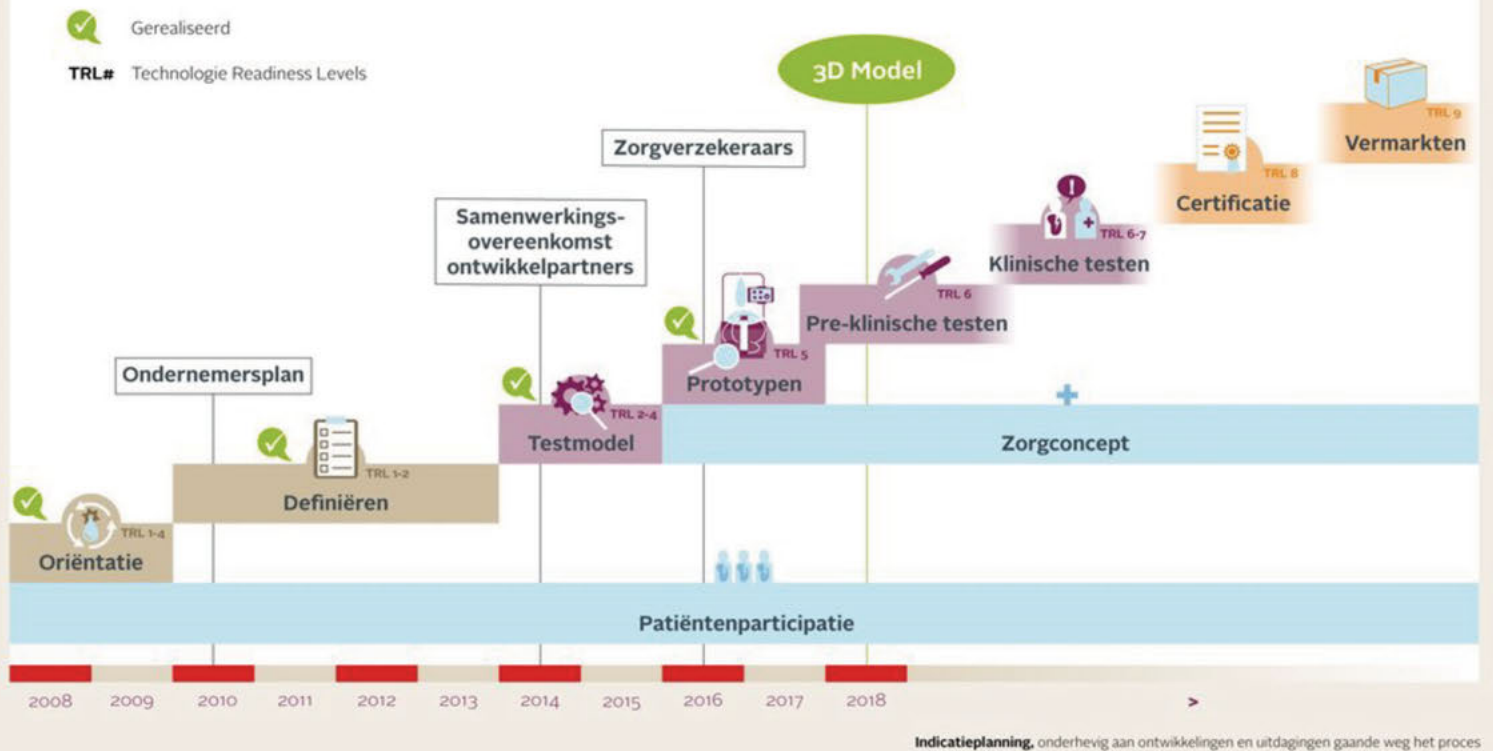
Daarom ontwikkelt de Nierstichting een draagbare kunstnier, een compact

ook het zorgconcept én vergoeding van behandelingen met de draagbare kunstnier aan patiënten voor.

Nu en in de toekomst

De Nierstichting wil er zijn voor de nierpatiënt van nu én die van de toekomst. Onze ultieme droom is om nierziekten te genezen.

Stappen ontwikkeling draagbare kunstnier



Maar voordat dat werkelijkheid wordt, zijn we tientallen jaren verder. Patiënten van nu zijn daar niet mee geholpen. Met de draagbare kunstnier hopen wij het leven van deze patiënten een stuk aangenamer te maken

Waarom is toename van thuis dialyseren belangrijk?

Thuisdialyse draagt voor veel mensen bij aan de kwaliteit van hun leven. Het biedt ze meer mogelijkheden om vrijer en flexibeler met hun dialysebehandeling om te gaan. Bovendien biedt het de mogelijkheid om meer uren achter elkaar en daardoor meer geleidelijk te kunnen dialyseren, waardoor patiënten zich doorgaans fitter voelen. De huidige home-dialyseapparatuur en

inrichting van de dialysezorg werpen voor veel nierpatiënten drempels op om te kiezen voor thuis hemodialyse. Een kamer in huis moet omgebouwd worden tot 'minikliniek' en de partner moet een opleiding volgen. De draagbare kunstnier kan dat veranderen. Daar komt bij dat dankzij de draagbare kunstnier de patiënt kan dialyseren waar hij of zij wil. Thuis, maar ook ergens anders, zoals op een vakantieadres. Een ander voordeel is dat thuis hemodialyse aanzienlijk goedkoper is dan centrumdialyse en blijft de zorg betaalbaar.

Op welke manier kun je de draagbare kunstnier aansluiten?

De draagbare kunstnier kun

je straks op twee manieren aansluiten: via een centraal veneuze katheter in de hals of via een shunt in de arm.

Is een draagbare kunstnier voor iedere dialysepatiënt geschikt?

De draagbare kunstnier is geschikt voor mensen die in staat zijn thuis te dialyseren. Voor patiënten die hulpbehoevend zijn of erg ziek, is de draagbare kunstnier eigenlijk niet zo geschikt.

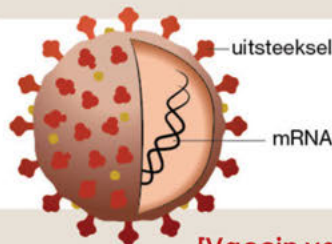
Wilt u meer weten?

Kijk dan op de website van de Nierstichting en bekijk het magazine over de Kunstnier. Wilt u een gedrukt exemplaar van het magazine ontvangen, ga dan naar de website van de Nierstichting.

Www.nierstichting.nl <<<

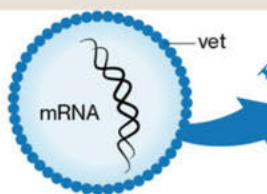
Zo werkt het vaccin

1 Wetenschappers nemen de **genetische code** (mRNA) van corona dat de uitsteeksels maakt.



[Vaccin van Pfizer]

2 Ze geven het mRNA een laagje vet waarmee het kan binnendringen in menselijke cellen.



© 111120 | BRON: PFEIZER, BIONTECH

3 Na injectie dringt het vaccin **menselijke cellen** binnen, die vervolgens **uitsteeksels** gaan maken.



4 Het **afweersysteem** valt deze geïnfecteerde (maar ongevaarlijke) cellen aan. Zo leert het het coronavirus te bestrijden.



Deze tekening is gemaakt door Bert Grashuis, dialyse patiënt, MST Enschede.



Nog even dit!

Agenda:
Voorlopig geen
NON activiteiten

Uw verhaal
[COVID-19] in de
Dialoog? Stuur
dan een mail naar:
[info@non-
twente.nl](mailto:info@non-twente.nl)

Website NON
[www.non-
twente.nl](http://www.non-
twente.nl)
[met corona
nieuws]

Gezocht: nieuw
bestuurslid

Lijkt u het leuk om
ons team te
versterken, meld u
dan aan. U kunt 1
jaar proefdraaien
voordat u beslist.