

NierNet in het ZOL Genk.

Gisteren heeft in een goed gevulde aula van het Ziekenhuis Oost-Limburg in Genk een symposium van NierNet plaats gehad.

Marie-Claire Lieben van de nierpatiënten ZOL. vzw heette alle aanwezigen welkom en had het genoeg om de sprekers aan te kondigen.

Voor Nier Limburg vzw Maurice Mues, Brenda Aendekerk voor NierNet Vlaanderen, Prof. Dr Line Heylen over de hoop naar doorbraak voor nierpatiënten, Dr Tom Dejagere over de behandelopties wanneer nierfalen toch niet te vermijden valt en Davy Alenteyns over zijn patiëntengetuigenis. Voor wie was deze avond belangrijk! Nierpatiënten, dialyse- en transplantpatiënten, familie en vrienden nierdonoren en zorgverleners.

Intro door Marie-Claire Lieben, voorzitter van de vzw Nierpatiënten ZOL. De vzw is opgericht in 1992 door de toenmalige dokter Geraerts en professor dokter Dreesen. Er was toen duidelijk nood aan een patiëntenvereniging. Deze vereniging is ontstaan in 1994 door de heer Eikelenburg en zijn enthousiaste verpleegkundigen en even enthousiaste patiënten. De vzw bestaat ondertussen al 32 jaar. De voorzitter zelf is al 20 jaar actief en om deze doelstelling te bereiken met achttal bestuursleden gaan we naar acht activiteiten per jaar. Als nierpatiënt weten we maar al te goed hoe kostbaar een goede gezondheid is, maar ze worden met de beste medische zorgen omringd. Toch is het niet altijd even makkelijk om in de schoenen van een nierpatiënt te staan. Als we vandaag naar de toekomst kijken mogen we een beetje hoopvol zijn om deze verbondenheid met NierNet Vlaanderen de hoop voor de samenwerking, hoop voor de toekomst voor andere nierpatiënten. Daarna is Maurice Mues aan het woord. Maurice zelf al jarenlang nierpatiënt en lid van Nierstichting Limburg vzw.

Nierstichting Limburg werd opgericht op 30 februari 1974 en is de oudste vereniging van België. Geboren in het Virga Jessziekenhuis en gepubliceerd in het Belgisch staatsblas op 06 juni 1974.

Op 21 januari 1970 werd de eerste hemodialyse uitgevoerd in het Virga Jesseziekenhuis door dr. Wim Hemerijckx, nadien heeft de behandeling een spectaculaire opgang en modernisatie teweeggebracht. Ook wat het aantal behandelbare patiënten aangaat

Dat eerste jaar had men 8 patiënten. Het was de eerste dialyse in een niet-universitair ziekenhuis in België, samen met St. Jan Brugge. Het idee om samen een patiëntenvereniging op te richten werd snel werkelijkheid. Een vzw zou meer zekerheid bieden en die kwam er een dik jaar later. Met dank aan de stichters-pioniers van het eerste uur. René Claes werd de eerste voorzitter. Ik ben na René Claes, August Tielens, en Emilieke Jacobs, de vierde voorzitter van de intussen 52-jarige Nierstichting nu Nier Limburg vzw. Stichting mochten wij van de FOD, niet meer gebruiken, maar in de volksmond leeft dat nog verder.

Vorig jaar hebben wij ons Gouden bestaan gevierd in het Provinciehuis.

Toch bijzonder, dat Joseph Mertens aanwezig was en in de bloemen werd gezet omdat hij 55 jaar leeft met dezelfde donornier, getransplanteerd op 13 januari 1971. Een Gouden Nierpatiënt. Nier Limburg vzw zal blijven verder

werken, daar mag niet aan getwijfeld worden. Wij zullen er altijd zijn voor onze Nierpatiënten zoals Nierpatiënten ZOL Genk dat ook doen. Wat men ook verteld.

Na Maurice wordt het woord doorgegeven aan Brenda Aendekerk voor NierNet Vlaanderen.

Het huidige Zorglandschap.

Het huidige Zorglandschap is een complex Zorgpad. Het traject van een nierpatiënt is zwaar en veelzijdig. Van preventie en screening, via dialyse zowel thuis als in het ziekenhuis, tot aan conservatief beleid of transplantatie. Elke fase vereist specifieke, gespecialiseerde zorg.

Lokale verankering:

Lokaal wordt er fantastisch werk verricht door verschillende centra. Zij bieden essentiële steun. Echter, dit landschap is sterk versnipperd, waardoor de patiëntenstem op nationaal niveau minder luid klinkt. Er leven enkele honderduizenden mensen met nierschade, Plusminus een 35.000 zorgtrajectpatiënten, 15 patiëntenverenigingen 27 dialysecentra - 57 low care centra, plusminus 70500 transplantpatiënten en nog eens 5.500 dialysepatiënten.

Het Maatschappelijk Momentum.

De Patiënt Centraal: het federaal regearakkoord 2025-2029 pleit expliciet voor de verdere ondersteuning en erkenning van patiëntenverenigingen.

Gelijkwaardige partner:

Volgens het RIZIV en experts moet de patiënt meedenken over een gediversifieerd zorgaanbod en vroegtijdig zorplanning.

Structurele Dialoog:

Hoe kunnen we een dialoog inzetten om positieve veranderingen te realiseren?

Waarom NierNet Vlaanderen?

Lage sensibilisering, het maatschappelijk bewustzijn rond nierproblemen en preventie is momenteel veel te laag in Vlaanderen.

Stijgende prevalentie; Met het oog op de toekomst en de vergrijzing neemt het aantal patiënten met nierfalen drastisch toe.

Nood aan één overkoepelende stem. Om echt te kunnen opwegen op het beleid, is er behoefte aan een centraal georganiseerde, professionele vereniging die de krachten van alle lokale initiatieven bundelt.

De missie van NierNet is om de levenskwaliteit van nierpatiënten en hun onmiddellijke omgeving te verbeteren door middel van verbinding, ondersteuning, belangenbehartiging en preventie.

Wat doet NierNet?

- * Deelname aan Wereldnierdag
- * Website, socials, nieuwsbrief
- * Actief zoeken naar samenwerking
- * NierNet on Tour; 20/10 Brussel
- * 2027: NierNet on Tour Limburg te Jessa
- * Nier Forum 21/11 Edegem
- * Podcasts (project de warmste week 2025)
- * Wetenschappelijk onderzoek.

Volgende spreker is Prof. Dr Line Heylen.

Welke geneesmiddelen zeldzame nierziekten.

Wat zijn de belangrijkste en voornaamste evoluties geweest de laatste jaren. De grootste impact in de nabije toekomst is dat er meer aandacht voor behandeling. Er zijn heel veel medicamenten ontwikkeld de laatste jaren, de nierfunctie gaat achteruit en de medicatie die de afbuiging maakt naar de nierfunctie te bewaren, en op die manieren proberen uitstelletsels te voorkomen. Een zeer belangrijke evolutie de laatste jaren is een dat er geneesmiddelen ontwikkeld worden voor al die zeldzame ziektes. Als wa naar de transplantaties kijken zijn er ook hierin veel vorderingen gemaakt. Het gebruik van dierlijke organen zoals nierrenbij het varken wordt er meer naar het DNA gezocht om met meer menselijk organen te werken.

Ook naar thuisdialyse zoekt men naar gemakkelijkere oplossingen door BV kleinere machines te ontwikkelen. Een nier is een héél complex orgaan, en de dialyse zorgt voor een heel complexe werking, de verwijdering van afvalstoffen, de bloeddruk regelen, het zout in evenwicht houden. Ook implanteerbare machines is iets waar men aan werkt maar dit is nog toekomstgericht. Conclusie is dat men probeert de dialyse te vergemakkelijken dat er evoluties te verwachten zijn.

Na de prof is het de beurt aan Dr Tom DeJagere.

Dokter Tom DeJagere is verbonden aan het Virga Jesseziekenhuis in Hasselt. Hij is medisch diensthoofd Niercentrum Jessa Ziekenhuis en wordt bijgestaan door verpleegkundigen Mevr. Ester Bollen en Mevr. Cindy Wouters beiden werkzaam in het Niercentrum Jessa Ziekenhuis.

Als Nierfalen onvermijdelijk wordt.

Blijft de hoop leven, ondanks de vooruitgang zal optreden van nierfalen nooit helemaal verdwijnen. Ook de vergrijzing in onze samenleving neemt toe en toenemend overleven van andere aandoeningen kans op nierfalen even groot of zelfs nog groter in de nabije toekomst. Ook de chronische nierziekten is een uitdaging van de gezondheidszorg.

De vijf stadia van de nierfunctie: G1 normale of hoge nierfunctie, G2 Licht verminderde nierfunctie, G3 Matig verminderde nierfunctie, G4 Ernstig verminderde nierfunctie en G5 Nierfalen.

Door het verminderde of zelfs falende functie van de nieren wordt de zorg meer en meer multidisciplinair georganiseerd. Want we weten dat we een goed ziekte inzicht hebben, een positieve kijk op de eigen inbreng en een actieve houding inlevensstijl en therapietrouw. De negatieve evolutie en de impact van nierfalen kan milderen.

Wat zijn de doelstellingen: Patiënten met verminderde nierfunctie, de acteruitgang vertragen door levensstijl-optimalisatie. Patiënten met $eGFR < 20$ ml/min, Voorbereiding op nierfunctie vervangende therapie of begeleiding conservatieve therapie.

Workflow;

INTAKEGESPREK; Kennismaking, Uitleg werking vrn de nier, Actieplan op maat

BEGELEIDING & COACHING; Levensstijl, voeding, beweging, therapie trouw, zelfmanagement

MULTIDISCIPLINAIR TEAM. Nefroloog, Verpleegkundige, diëtiste, kinesistherapeut, psycholoog, sociale dienst.

Wat zijn de voordelen van de patiënten

- *Vertrouwenspersoon
- *Meer tijd voor begeleiding
- *Betere kennis van ziekte en behandeling
- *Meer zelfmanagement en therapietrouw
- *Betrekken van familie en mantelzorgers
- *Multidisciplinaire expertise.

De behandelopties

In Vlaanderen leven anno 2026 ongeveer 9000 mensen met eindstadium nierfalen. Een nierfunctie vervangende therapie is noodzakelijk. Iets meer dan de helft, zo ongeveer een 5000 tal, overleeft dankzij een vorm van dialyse. De rest, ongeveer een 4000 tal, overleeft dankzij een niertransplantatie.

De begeleiding in dit proces van keuzes maken is noodzakelijk? Hierin komt ons team van nierzorgeducatie te hulp. De nefreoloog, samen met de nierzorg verpleegkundige, verwijzen de patiënt gericht naar dit team.

Nierzorgeducatie, een uitgebreide informatiesessie in voorbereiding op de behandelkeuze. Het doel daarvan is een gerichte info op maat van de patiënt en een toelichting met de mogelijke behandelingsvormen.

Als laatste van deze avond een resumé ; Educatie (informerende) reflectie, Gezamenlijk beslissingsmoment en het uit te voeren behandelplan.

Tot besluit

Nierfalen heeft een enorme impact op iemands gezondheid

Nierfunctie vervangende therapie is een levensveranderende gebeurtenis

Samen de juiste keuzes maken is erg belangrijk

Wat kun je onthouden;

De patiënt met nierziekte zit aan het stuur.

Onder begeleiding van de nierzorg verpleegkundige wordt er gewerkt aan een > ziekteinzicht > Motivatie > Therapietrouw > Levensstijl aanpassingen. Hierdoor stellen we het moment van nierfalen zo lang mogelijk uit.

Zorg goed voor je nieren

Na deze info wordt er nog een receptie aangeboden door het ZOL.