

“Echte verbetering realiseren voor nierpatiënten, dat kunnen we alleen door samenwerking en verbinding”



NIERSTICHTING

Leven gaat voor.

De Nierstichting is één de van bekendste gezondheidsfondsen van Nederland. Al meer dan 50 jaar zet de Nierstichting zich in om nierziekten te voorkomen, te genezen en te behandelen. Samenwerking en verbinding met patiënten, artsen, wetenschappers, bedrijven, vrijwilligers en donateurs is essentieel om het leven van patiënten blijvend te kunnen verbeteren. We vroegen Tom Oostrom, directeur, naar actuele ontwikkelingen, behaalde resultaten en uitdagingen voor de Nierstichting.

PREVENTIE, GENEZING EN BEHANDELING

Tom Oostrom vertelt over de belangrijkste thema's en doelstellingen van de Nierstichting: “We richten ons ten eerste op de preventie van nierziekten. Een voorbeeld van preventie is de ‘dag tegen zout campagne’ die op dit moment loopt. Nierziekten worden bovendien vaak pas relatief laat ontdekt. Daarom is bewustwording over minder zoutgebruik belangrijk, evenals laten zien hoe het anders kan, en vroege opsporing van mensen die risico lopen op een nierziekte. Naast preventie, richten we ons op genezing.

In de toekomst willen we dat een zieke nier kan worden hersteld door middel van stamceltherapie, of dat er zelfs een nier kan worden gekweekt. Onze derde pijler is behandeling en daarbij richten we ons op het bevorderen van orgaandonatie en de ontwikkeling van de draagbare kunstnier.”

De draagbare kunstnier betekent voor nierpatiënten een enorme vooruitgang in hun kwaliteit van leven. Tom: “Niertransplantatie is uiteindelijk voor veel patiënten de beste behandeling, maar als transplantatie niet kan blijft dialyse over. Dialyse is voor nierpatiënten levensreddend maar heeft ook een enorme impact op hun leven. In heel Nederland moeten zo'n 6.500 mensen een aantal keer per week dialyseren en jaarlijks overlijdt alsnog één op de zes patiënten. De dagen dat je naar het dialysecentrum moet, maar ook de dag erna ben je vaak enorm beperkt in je mogelijkheden. Patiënten willen dolgraag meer autonomie, meer bewegingsvrijheid. Dat kan met een draagbare kunstnier. Bovendien kun je daarmee vaker dialyseren, zodat je je beter voelt en veel meer grip krijgt op je leven. De technologie is al zo goed als af en we verwachten dat we binnen een paar jaar de eerste testen met patiënten kunnen uitvoeren.”

SAMENWERKING EN VERBINDING

Intensieve samenwerking met externe partijen zoals zorgverzekeraars, patiëntenverenigingen, bedrijven en onderzoekers is essentieel voor de Nierstichting. Tom: “De zorgverzekeraars bijvoorbeeld dragen niet alleen financieel bij aan de ontwikkeling van de kunstnier, ze helpen ons tegelijkertijd om ervoor te zorgen dat de kunstnier straks in het basispakket van de zorgverzekering komt. Ook de lobby die we met onze partners hebben gevoerd om de aangepaste donorwet door de Tweede en Eerste Kamer te krijgen, laat zien hoe belangrijk samenwerking voor ons is.”

“We zoeken niet alleen zelf actief naar samenwerking met al onze belanghebbenden, maar stimuleren ook verbinding tussen experts en patiënten op ons platform www.nieren.nl. Op dit platform kunnen patiënten en bijvoorbeeld hun ouders en familie terecht voor betrouwbare informatie en voor contact met lotgenoten. Het platform voorziet in een enorme behoefte aan betrouwbare informatie. Daarvoor zijn er moderatoren, inhoudelijke experts, actief die ervoor zorgen dat de informatie op het platform deskundig is.”

Tom: “Binnen de pijler ‘genezing’ vervullen we een actieve rol in het RegMed XB-consortium. Dit is een groot programma waaraan de ministeries van Economische Zaken, Volksgezondheid en Onderwijs, vier provincies, vele bedrijven en vijf gezondheidsfondsen samenwerken. Samen trekken we op met baanbrekend onderzoek gericht op stamceltherapie. Juist door deze samenwerking kunnen we op termijn meer realiseren voor nierpatiënten. Want echte verbetering in het leven van nierpatiënten, en op termijn hopelijk genezing, dat is zo kostbaar en complex, dat kunnen we niet alleen. Vervolgens is het onze rol om aan donateurs goed uit te leggen waarom wij onderdeel vormen van zo’n groot consortium en hoe wij daarbinnen onze doelen kunnen bereiken.”

Meer weten over het werk van de Nierstichting? Kijk op nierstichting.nl.

TOM OOSTROM, DIRECTEUR NIERSTICHTING

“Want echte verbetering in het leven van nierpatiënten, en op termijn hopelijk genezing, dat is zo kostbaar en complex, dat kunnen we niet alleen.”

ifunds
engage 365

WIJ ZIJN IFUNDS

Wij beschouwen CRM als een vak, óns vak, al meer dan 20 jaar. Met onze slimme producten en oplossingen willen wij onze klanten, non-profit organisaties, helpen meer sociale impact te realiseren. Een 360 graden klantbeeld creëren en onze klanten in staat stellen om de juiste multi-channel customer journeys op te starten, dat is ons doel. Onze CRM-oplossingen voor de non-profit sector, die zijn het middel.

Kijk voor meer informatie op www.ifunds.nl of neem contact op met ons via: +31 (0)33 467 70 30