



LEDENPOST FEBRUARI 2026

UIT HET BESTUUR

De kascommissie is gekozen! We zijn blij dat Huub Hillege en Yvonne Neele zich verkiesbaar hebben gesteld en in de Algemene Vergadering van 16 februari door de leden zijn gekozen. De - nieuwe - kascommissie gaat het bestuur adviseren over de verenigingsfinanciën en vervangt de externe accountant. Deze dure controle is niet meer nodig omdat de NVN sinds 2025 geen personeel meer heeft; alle medewerkers zijn toen immers ondergebracht in de gezamenlijke werkgroep met de Nierstichting. Dit scheelt ons zo'n 10.000 euro per jaar, geld waar we mooie dingen mee kunnen doen!

We wensen Huub en Yvonne, samen met de penningmeester, veel succes bij hun werkzaamheden voor de kascommissie!

Bekijk het [Reglement Kascommissie NVN](#)

Nierkomers

Op de bestuursvergadering spraken we over het eindadvies van het project [Nierkomers](#).

Uit dit project zijn allerlei ideeën gekomen om nieuwe doelgroepen te bereiken. Met de kennis uit dit project, onder andere over de behoeften van de verschillende doelgroepen, gaan we binnen de NVN aan de slag.

Als bestuur zullen we de voortgang hierop volgen. Dit project was mogelijk door een subsidie van het Ministerie van VWS. Later dit jaar zullen wij er (financiële) verantwoording over afleggen.

Community

Er wordt hard gewerkt om de toegang tot de community op orde te krijgen en weer soepel en toegankelijk te laten zijn. We houden jullie hierover op de hoogte.

9 mei: volgende AV

Hopelijk staat het al in jullie agenda's: op 9 mei is de volgende algemene vergadering. Wij hopen veel van jullie te zien en te ontmoeten voor een mooie wandeling op het domein van Kasteel Groeneveld in Baarn gecombineerd met de AV en een lekkere lunch.

Tot dan!

Douwe Hooijenga, voorzitter NVN

VRIJWILLIGERS GEZOCHT VOOR DE KENNISGROEP ZELDZAME NIERZIEKTEN

Er zijn ongeveer 70 zeldzame nierziekten bekend, of erfelijke ziekten waarbij nierproblemen voorkomen. De Kennisgroep zeldzame nierziekten van de NVN zet zich in voor mensen met een zeldzame en/of erfelijke nierziekte.

De kennisgroep bestaat uit vrijwilligers die zelf patiënt, partner of ouder van een kind met een zeldzame aandoening zijn. Zij houden de kennis van zeldzame nierziekten, onderzoeken en behandelingen up-to-date en communiceren dit met de achterban. Ook zorgen zij ervoor dat de behoeften van mensen met een zeldzame nierziekte terecht komen bij zorgverleners en artsen. Om uiteindelijk de zorg, het onderzoek en het leven met een zeldzame ziekte te verbeteren.

Voor verschillende diagnosegroepen (dit zijn subgroepen binnen de kennisgroep) zijn we op zoek naar nieuwe vrijwilligers: nefrotisch syndroom, syndroom van Gitelman, Bartter syndroom en C3G.

Maak je van dichtbij mee hoe het is om een zeldzame en/of erfelijke nierziekte te hebben en wil je je actief inzetten om de belangen van deze groep te behartigen, neem dan contact op met Renée de Wildt: dewildt@nvn.nl

Lees meer over de [Kennisgroep zeldzame nierziekten](#).

LEUK WEETJE

De laatste dag van februari is het [Rare Disease Day](#) (Zeldzameziektedag). Op deze dag wordt internationaal aandacht gevraagd voor zeldzame ziekten, dat zijn aandoeningen die bij hooguit 1 op de 2000 mensen voorkomen.

ONTMOETINGS-DAGEN / THEMADAGEN 2026

28 maart

[Themadag: Het eerste jaar na transplantatie](#)

25 april

[Samen Sterk: Verbeter je slaap: kennis, tips & \(h\)erkenning](#)

1-4 mei

[Kidnie-kamp \(voor kinderen van 12-16 jaar\)](#)

9 mei

[Wandeling voor nierpatiënten en Algemene Vergadering](#)

30 mei

[Dag voor ouders met nierziekte en hun gezin in de Apenheul](#)

5-7 juni

[Weekend voor nierpatiënten \(18-35 jaar\)](#)

18 juni

Webinar over hoge bloeddruk (samen met de Diabetes Vereniging Nederland en Hartsichting)

1-8 juli

[Internationaal jongerenkamp \(KREW\)](#)

17 september

Webinar Week van de Nieren (onderwerp volgt)

3 oktober

Wetenschapsdag

14 november

Themadag Diabetes na transplantatie

21 november

Vakantiedag & Algemene Vergadering

EUROPEAN TRANSPLANT GAMES IN ARNHEM

Nederland is dit jaar gastland voor de European Transplant Games, dat zijn een soort Olympische Spelen voor mensen met een donororgaan.

Wil je meedoen als sporter of als supporter dit event meemaken? Of wil je alles weten over de Kindersportdag, een speciale wandeling (Walk & Talk) of andere evenementen die rond de Games worden georganiseerd?

Kijk dan op [European transplant games in Arnhem](#).



ONTDEK MEER OVER KIDNIE & ONTMOET ANDERE OUDERS ?

Door het hele land organiseert Kidnie avonden voor ouders en naasten van kinderen met een nierziekte. Ontmoet elkaar, hoor de laatste ontwikkelingen en ontdek hoe we samen impact maken.

Wat kun je verwachten?

Een gezellige en inspirerende avond waar ouders (en naasten) van kinderen met een nierziekte elkaar ontmoeten.

Meer horen over het Kidnie-onderzoek en de laatste ontwikkelingen.

Samen bouwen aan een sterke community die elkaar steunt én samen impact maakt.

Of je nu ouder bent, opa/oma, oom/tante of op een andere manier betrokken: jij bent welkom!

Maandag 2 maart - Utrecht - www.kidnie.nl/community-avond-utrecht

Dinsdag 31 maart - Rotterdam - www.kidnie.nl/community-avond-rotterdam

Woensdag 1 april - Leiden - www.kidnie.nl/community-avond-leiden

Maandag 13 april - Groningen - www.kidnie.nl/community-avond-groningen

Maandag 18 mei - Maastricht - www.kidnie.nl/community-avond-maastricht



Je ontvangt deze e-mail op zeijlstra@nvn.nl, omdat je lid bent van de Niervereniging.