



# Erfelijkheid en nierziekten





# Inhoud

<b>Over deze brochure</b>	<b>4</b>
<b>1. Wat betekent erfelijk?</b>	<b>5</b>
<b>2. Hoe erft u een ziekte?</b>	<b>6</b>
<b>3. Verschillende vormen van overerven</b>	<b>7</b>
<b>4. Is uw nierziekte erfelijk?</b>	<b>11</b>
<b>5. DNA-onderzoek</b>	<b>13</b>
<b>6. Wat als u de erfelijke nierziekte kunt doorgeven?</b>	<b>16</b>
<b>7. Praten met familieleden</b>	<b>18</b>
<b>8. Gevolgen voor verzekeringen</b>	<b>20</b>
<b>9. Meer informatie</b>	<b>21</b>

# Over deze brochure

Sommige nierziekten zijn erfelijk. In deze brochure leest u hoe erfelijke nierziekten doorgegeven kunnen worden. Ook vindt u informatie over de rol van de klinisch geneticus, erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen die de uitslag voor u, uw familie en uw eventuele kindwens kan hebben.

# 1. Wat betekent erfelijk?

Bij sommige nierziekten is meer kans om ze te krijgen als ze in uw familie voorkomen. Dat wil niet altijd zeggen dat de ziekte erfelijk is. Een ziekte is pas erfelijk, als de aanleg of de oorzaak in de genen terug te vinden is. Dan weten klinisch genetici (erfelijkheidsartsen) ook vaak hoe de ziekte overerft en hoe groot de kans is dat de ziekte wordt doorgegeven.

Naast erfelijke nierziekten, zijn er nierproblemen die onderdeel zijn van een andere erfelijke aandoening of syndroom. In dat geval zijn er ook andere klachten, naast problemen met de nieren.

De meeste erfelijke nierziekten zijn zeldzaam. Dat wil zeggen dat ze bij minder dan 1 op de 2000 mensen voorkomen.



*Hoe lang ik stabiel blijf  
en Dirk gezond zal zijn,  
weten we niet. Daarom  
genieten we nu dubbel.  
We koesteren elkaar.*

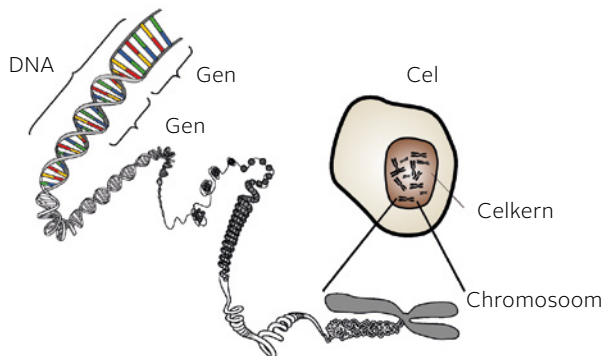
*Fabian Cornelissen,  
Nierpatiënt*

## 2. Hoe erft u een ziekte?

Veel eigenschappen erven mensen van hun vader of hun moeder. Bijvoorbeeld lengte of kleur ogen. Ook ziekten kunnen erfelijk zijn.

Kleine weeffouten in de genen kunnen (erfelijke) ziekten veroorzaken. Deze fouten noemen we mutaties. Wanneer één of beide ouders een mutatie doorgeven, kan het kind de ziekte erven. Een mutatie kan overigens ook spontaan ontstaan bij de bevruchting. Dan is het kind de eerste in de familie met de mutatie. Vanaf dat moment is deze wel erfelijk en kan iemand deze mutatie (en dus de betreffende ziekte) doorgeven aan zijn of haar kinderen.

### Erfelijkheidsmateriaal



### Chromosomen, DNA en genen

In iedere cel van uw lichaam zitten chromosomen. Chromosomen zijn een soort lange strengen. Ze bestaan uit een stof die we DNA noemen. In dat DNA zit de code waarin al onze erfelijke eigenschappen zijn vastgelegd. Op de chromosomen zitten de genen. Een gen is een stukje afgebakend DNA. Elk gen beschrijft de code van een kenmerk, die bepaalt hoe u er uit ziet en hoe u bent. Meer uitleg over genen en chromosomen, vindt u op [www.nieren.nl](http://www.nieren.nl), in het dossier Nierziekte en erfelijkheid.

# 3. Verschillende vormen van overerven

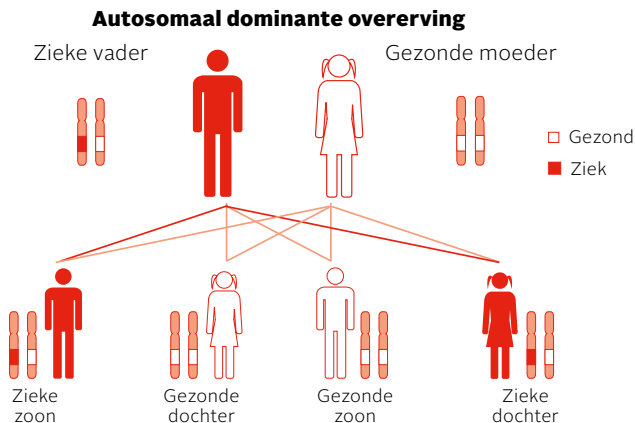
Erfelijke ziektes worden doorgegeven via de genen. Van ieder gen erft u altijd twee versies, één van uw moeder en één van uw vader. Hoe een ziekte overerft, verschilt per ziekte. De meest voorkomende vormen van overerving zijn:

- autosomaal dominant
- autosomaal recessief
- x-gebonden
- multifactorieel

In de tabel op blz. 10 staat de vorm van overerving van een aantal erfelijke nierziekten. Het is overigens niet voor alle erfelijke ziekten bekend hoe de overerving plaatsvindt.

## Autosomaal dominant

Sommige erfelijke nierziekten erven autosomaal dominant over. Dit is bijvoorbeeld het geval bij autosomaal dominante polycysteuze nierziekte (ADPKD), beter bekend als cystenieren. Autosomaal betekent dat het voor de overerving niet uitmaakt of je een man of een vrouw bent. Als één van uw ouders een autosomaal dominante ziekte heeft, is er 50% kans dat u de mutatie erft en dan (meestal) de ziekte krijgt.

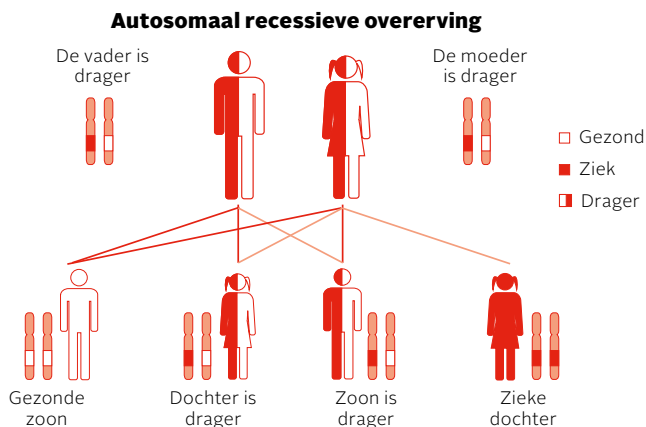


De ouder met de ziekte heeft meestal een gen met de mutatie en één zonder mutatie. Of u de ziekte erft, hangt af van welk gen uw zieke ouder aan u doorgeeft. Krijgt u het gen zonder de mutatie, dan krijgt u de ziekte niet. Krijgt u het gen met de mutatie, dan krijgt u de ziekte wel. Want bij autosomaal dominante overerving is het gen met de mutatie het sterkst. Dus deze 'overwint' het gezonde gen dat u van de andere ouder heeft gekregen.

### **Autosomaal recessief**

Een autosomaal recessieve aandoening erft u alleen als uw beide ouders een mutatie hebben in hetzelfde gen en deze allebei doorgeven. Als de ouders drager zijn, hebben ze één kopie van het gen met de mutatie en één kopie zonder mutatie. De normale kopie van het gen is sterker dan de kopie met de mutatie. Daarom hebben de ouders hier geen last van. Zij zijn 'drager'. Als het kind van beide ouders de mutatie erft, dan wordt het ziek. Deze kans is 25%. Er is ook 25% kans om de ziekte niet te erven en 50% kans om drager te zijn. Een drager heeft de ziekte niet, maar kan de mutatie wel aan een kind door geven.

Zowel mannen als vrouwen kunnen autosomaal recessieve ziekten krijgen en doorgeven. Een voorbeeld van een recessieve nierziekte is het congenitaal nefrotisch syndroom van het Finse type.





## **X-gebonden**

Sommige ziekten erven X-gebonden (= geslachtsgebonden) over. Bij X-gebonden ziekten zit er een mutatie in een gen op het X-chromosoom. Mannen hebben één X-chromosoom en één Y-chromosoom, vrouwen hebben twee X-chromosomen. Of een X-gebonden ziekte overerft, hangt van veel factoren af. Bij de meeste X-gebonden ziekten worden mannen wel ziek en vrouwen niet.

## **Multifactorieel**

Veel ziekten hebben een zogeheten multifactoriële oorzaak. Een voorbeeld is IgA nefropathie.

Deze ziekten ontstaan onder invloed van meerdere factoren. Mensen kunnen een erfelijke aanleg hebben, die ze extra kwetsbaar maakt om zo'n ziekte te krijgen. Of de ziekte echt tot uiting komt, is afhankelijk van de omstandigheden waaronder iemand opgroeit. Voeding, medicijnen, alcoholgebruik, leefstijl en infectieziekten kunnen bijvoorbeeld van invloed zijn. Maar van veel multifactoriële ziekten is niet precies bekend waardoor ze ontstaan. Het is niet te voorspellen hoe groot de kans is om zo'n multifactoriële ziekte te krijgen.

Er zijn nog meer vormen van overerven. Deze komen minder vaak voor.



Meer informatie over erfelijkheid en overerving vindt u op [www.nieren.nl](http://www.nieren.nl). Hier vindt u ook filmpjes van het Erfocentrum met uitleg over hoe ziekten overerven. Kijk op [erfelijkheid.nl/erfelijk/hoe-erf-je-een-ziekte](http://erfelijkheid.nl/erfelijk/hoe-erf-je-een-ziekte) voor meer informatie over minder vaak voorkomende vormen van overerven.

## Voorbeelden erfelijke nierziekten

Erfelijke nierziekte	Vorm van overerving
Autosomaal dominante polycysteuze nierziekte (Cystenieren).	Autosomaal dominant.
Autosomaal recessieve polycysteuze nierziekte (Cystenieren).	Autosomaal recessief.
Syndroom van Alport.	Meestal X-gebonden, soms autosomaal-recessief, soms autosomaal dominant. Soms een nieuwe mutatie.
Congenitaal nefrotisch syndroom van het Finse type.	Autosomaal recessief.
Atypisch hemolytisch-uremisch syndroom (aHUS).	Autosomaal recessief of autosomaal dominant. Vaak is iemand met aHUS de eerste in de familie. Bij niet iedereen met de chromosoomafwijking komt de aHUS tot uiting.
Nefronoftisis.	Autosomaal recessief.
Gitelman syndrome.	Autosomaal recessief.
Nefrogene Diabetes Insipidus.	Autosomaal recessief, autosomaal dominant of X-gebonden recessief.

Erfelijke ziekten waarbij onder andere de nieren zijn aangedaan	Vorm van overerving
Cystinose	Autosomaal recessief
Syndroom van Von Hippel-Lindau	Autosomaal dominant
Branchio-oto-renaal syndroom (BOR syndroom)	Autosomaal dominant
Tubereuze Sclerose Complex (TSC)	Autosomaal dominant (bij 2 op de 3 mensen is iemand de eerste in de familie met deze mutatie)
Nail-Patella syndroom	Autosomaal dominant
Löwe syndroom	X-gebonden (alleen mannen)
Wolfram syndroom	Autosomaal recessief
Diabetische nefropathie (= nier-schade bij mensen met diabetes)	- Diabetes type 1 en 2: multifactorieel - MODY: autosomaal dominant
IgA nefropathie	multifactorieel

Deze lijst is zeker niet compleet. Staat uw (mogelijk) erfelijke ziekte er niet bij? Zoek op [erfelijkheid.nl](http://erfelijkheid.nl), of stel uw vraag hierover via [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl).

# 4. Is uw nierziekte erfelijk?

Mogelijk heeft u nierproblemen en is niet duidelijk welke ziekte hiervan de oorzaak is. Misschien komen de problemen bij meerdere familieleden voor. Dan kan het zijn dat een erfelijke ziekte de oorzaak is. Vermoedt u dit, praat er dan over met uw huisarts, nefroloog of andere specialist. Verzamel van tevoren de volgende informatie:

- wat zijn precies de klachten of afwijkingen;
- wie in de familie heeft deze klachten of afwijkingen nog meer;
- zijn er familieleden vroeg overleden door nierfalen of door een onbekende oorzaak?

Als er aanleiding toe is, zal de huisarts of specialist u verwijzen naar een klinisch genetisch centrum.



Poliklinieken erfelijke nierziekten:

UMC Radboud Nijmegen, tel. 024 361 39 46

UMC Utrecht, tel. 088 755 38 00

Adressen van Klinisch genetische centra:

[www.erfelijkheid.nl/erfelijk/wat-een-polikliniek-klinische-genetica](http://www.erfelijkheid.nl/erfelijk/wat-een-polikliniek-klinische-genetica)



Mijn kinderen hebben zich niet laten testen. Als ze cystenieren blijken te hebben is het onzeker wanneer ze er last van krijgen. Ik werd een paar jaar geleden ziek. Mijn moeder pas rond haar 70e. Moeten ze zich dan zo jaar zorgen maken?

Yvonne van Norden,  
Nierpatiënt

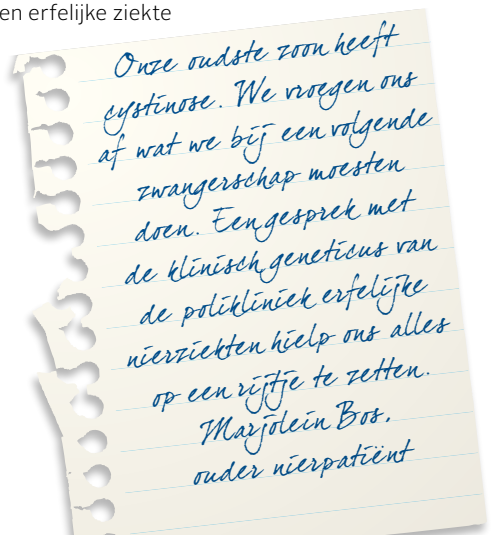


Deel uw vragen en ervaringen op [nieren.nl](http://nieren.nl)

Heeft u een erfelijke ziekte? Overweegt u erfelijkheidsonderzoek? Bent u familie van iemand met een erfelijke nierziekte? Bij de groepsgesprekken op [nieren.nl](http://nieren.nl) kunt u (na registratie) vragen over nierziekten en erfelijkheid kwijt en ervaringen delen.

Bij een klinisch genetisch centrum of een polikliniek erfelijke nierziekten:

- kunt u met uw vragen terecht over uw nog onbekende maar mogelijk erfelijke ziekte of over een erfelijke ziekte in uw familie;
- maakt de arts met u een stamboom om in kaart te brengen bij wie de nierklachten of de erfelijke nierziekte voorkomt;
- worden soms medische gegevens van één of meerdere familieleden opgevraagd. Elk familielid moet hier eerst toestemming voor geven;
- doet de klinisch geneticus soms onderzoek zoals een echo of laat hij /zij urine-onderzoek doen (als dit niet al door de nefroloog gedaan is);
- stelt de klinisch geneticus soms voor om uw DNA te laten onderzoeken via uw bloed. Of u dit wilt, is aan u;
- krijgt u ondersteuning bij het maken van soms lastige keuzes. Bijvoorbeeld bij de keus om wel of geen DNA-onderzoek te doen. Of bij de vraag wat u kunt doen als u een kindwens heeft terwijl u een erfelijke ziekte heeft of hier drager van bent;
- kunt u bespreken of uw eventuele andere kinderen voor onderzoek in aanmerking komen, als een van uw kinderen een erfelijke nierziekte blijkt te hebben;
- werken klinisch genetici (erfelijkheidsartsen), genetisch consultants en ook vaak een psycholoog en/of een maatschappelijk werker.



# 5. DNA-onderzoek

Er zijn twee soorten DNA-onderzoek:

- diagnostisch onderzoek
- voorspellend onderzoek

## Diagnostisch onderzoek

Als de klinisch geneticus vermoedt dat er sprake is van een erfelijke nierziekte, kan hij of zij voorstellen om DNA-onderzoek (zie kader) te doen. Het gaat dan om diagnostisch onderzoek. In uw bloed wordt gezocht naar mutaties in de genen die mogelijk een rol spelen bij de ziekte. Soms geeft dit duidelijkheid na jarenlang zoeken. Dat kan fijn zijn omdat u eindelijk weet waar u aan toe bent. Soms wordt geen genetische oorzaak van uw klachten gevonden en blijft de onzekerheid. Dit komt dan doordat de ziekte niet erfelijk is, of de ziekte en/of de mutatie nog niet ontdekt is.



### Wat is DNA-onderzoek?

DNA-onderzoek wordt meestal gedaan door middel van bloedonderzoek. Hierbij wordt het erfelijke materiaal in het bloed in het laboratorium geanalyseerd. Er wordt nagegaan of er een mutatie in het DNA aanwezig is. Zo kan soms worden vastgesteld of iemand een bepaalde erfelijke aandoening heeft.

### **Voorspellend onderzoek**

Sommige ziekten geven pas klachten op latere leeftijd, zoals dat het geval kan zijn bij ADPKD (cystenieren). Als er een (bekende) erfelijke nierziekte in uw familie voorkomt, kunt u de aanleg voor de ziekte ook hebben geërfd zonder dat u het weet. Voorspellend genetisch onderzoek kan dan uitsluitsel geven. U bepaalt zelf of u dit onderzoek wilt laten doen. U heeft het recht om het te weten, maar ook het recht om het niet te willen weten.

Met de klinisch geneticus kunt u de voor- en nadelen bespreken.

Een voordeel kan zijn dat u bij sommige nierziekten gerichte controles, behandeling en/of leefstijladvies kunt krijgen, bijvoorbeeld om sommige medicijnen te vermijden. Dit zal vaak het verloop van de ziekte positief beïnvloeden.

Maar deze voordelen gelden niet als het om een ziekte gaat waar geen behandeling voor bestaat. Dan is de vraag wat het voor u zou betekenen om te weten of u de ziekte zult krijgen. Dat is heel verschillend per persoon en per ziekte.

Om een weloverwogen besluit te nemen, is het belangrijk dat u genoeg informatie heeft. Stel al uw vragen en laat u goed voorlichten. Een arts, psycholoog of maatschappelijk werker van het klinisch genetisch centrum kan u helpen bij het maken van een keuze die bij u past.



#### **Vergoeding erfelijkheidsonderzoek**

DNA-onderzoek, controles en screening bij erfelijke aandoeningen worden in principe vanuit het basispakket vergoed. (Kijk het voor de zekerheid na in uw zorgpolis). Wel geldt de eigen bijdrage en/of het eigen risico.



Meer informatie over genetisch onderzoek (DNA-onderzoek) vindt u op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), zoeken op genetische testen.



### **Mogelijke gevolgen bij voorspellend DNA-onderzoek**

Als de mutatie niet aangetroffen wordt:

- kan dit opluchting geven. U (of uw kind) krijgt de ziekte niet;
- kunt u zich ongemakkelijk voelen tegenover andere familieleden die de mutatie wel hebben.

Als er wel een diagnose gesteld kan worden:

- krijgt u misschien meer erkenning en begrip voor uw klachten;
- krijgt u meer duidelijkheid en meer zekerheid over de toekomst, maar het kan ook aanleiding zijn voor somberheid en zorgen;
- geeft dit duidelijkheid over hoe groot de kans is dat u de aandoening kunt doorgeven aan eventuele kinderen. Dat vraagt om goed overleg met een klinisch geneticus in geval van zwangerschap. U kunt eventueel stappen zetten om te voorkomen dat een (volgend) kind de ziekte ook krijgt;
- kan dat (soms onnodige) zorgen geven over het afsluiten van hypotheek en/of (zorg)verzekeringen;
- kan dat gevolgen hebben voor de familierelaties. Het ene familielid zal de ziekte wel blijken te hebben of drager blijken te zijn, het andere niet. De een wil het wel onderzoeken, de ander niet. Het wisselt per persoon en familie hoe hiermee omgegaan wordt;
- kunt u bij enkele nierziekten gericht behandeling, waaronder leefstijladviezen, krijgen om klachten te voorkomen/verminderen;
- kunt u bij sommige nierziekten mogelijk regelmatig gescreend worden, zodat er bijtijds ingegrepen kan worden als het nodig is.

## 6. Wat als u de erfelijke nierziekte kunt doorgeven?

Heeft u of uw partner een nierziekte of komt deze in uw familie voor?

Afhankelijk van hoe de ziekte overerft, kunt u de ziekte mogelijk doorgeven aan uw toekomstige kind(eren).

U kunt hierover advies vragen bij een klinisch genetisch centrum of bij de polikliniek erfelijke nierziekten. In sommige gevallen kunt u of uw partner (aanvullend) DNA-onderzoek laten doen. Bijvoorbeeld als bekend is dat een van u beiden drager is van een recessief overervende nierziekte. Dan kan onderzocht worden of de ander dat ook is. Dat kan antwoord geven op de vraag of uw eventuele kinder(en) de ziekte kunnen krijgen.

Indien de kans bestaat dat uw kind een nierziekte erft, zijn er voor de toekomstige ouders verschillende mogelijkheden (zie kader). Waar u samen en na overleg met de klinisch geneticus voor kiest, is afhankelijk van medische mogelijkheden, de ernst van de ziekte, maar natuurlijk ook van persoonlijke, ethische en religieuze motieven.



### **Opties met betrekking tot kinderen krijgen:**

- bij zwangerschap laat u verder geen onderzoek doen;
- bij zwangerschap laat u het ongeboren kind tijdens de zwangerschap genetisch onderzoeken, via een vruchtwaterpunctie of vlokkentest. Als het kind de ziekte blijkt te hebben, besluit u als ouders de zwangerschap al dan niet te beëindigen;
- u probeert in aanmerking te komen voor embryoselectie (PGD);
- u probeert zwanger te worden met het sperma of de eicel van een donor, zodat de mutatie niet kan worden doorgegeven;
- u probeert in aanmerking te komen voor adoptie;
- u besluit af te zien van uw kinderwens en geen kinderen te krijgen.





Op ZwangerWijzer.nl. kunt u van tevoren checken of u risico loopt. Heeft u een nierziekte, dan krijgt u meer informatie over nierziekten en kinderwens.

Als u als vrouw de erfelijke nierziekte zelf heeft, is er ook nog de vraag welke risico's de zwangerschap met zich meebrengt. Bespreek dit vooraf met uw nefroloog of gynaecoloog.

### **Embryoselectie (PGD) bij nierziekten**

Bij Preimplantatie genetische diagnostiek worden door middel van een 'reageerbuisbevruchting' (IVF) meerdere eicellen bevrucht. Artsen onderzoeken of deze embryo's de mutatie(s) dragen of hebben. Eén of twee embryo's zonder de erfelijke aanleg voor de aandoening worden in de baarmoeder geplaatst.

PGD wordt alleen uitgevoerd bij mensen met een grote kans op een kind met een ernstige erfelijke ziekte, waarbij duidelijk is dat een mutatie deze veroorzaakt.

In Nederland hebben meerdere stellen met een groter risico op een kind met een ernstige erfelijke nierziekte gebruik gemaakt van deze mogelijkheid.

Of u in aanmerking komt voor PGD, wordt per ziekte en per persoon afgewogen.

U kunt dit bespreken met uw klinisch geneticus.



Meer informatie over Preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) vindt u op [www.pgdnederland.nl](http://www.pgdnederland.nl).

# 7. Praten met familieleden

Als erfelijkheidsonderzoek duidelijk maakt dat u een erfelijke nierziekte heeft, kunnen sommige familieleden deze ziekte ook hebben. De klinisch geneticus zal toelichten om welke familieleden het gaat. Dat hangt af van hoe uw ziekte overerft (zie ook blz. 7).

Mogelijk hebben familieleden ook klachten die verklaard kunnen worden door deze aandoening. Misschien hebben ze geen klachten, maar willen ze graag kinderen krijgen. Ook daarom is het belangrijk dat ze te weten kunnen komen of ze een bepaalde ziekte kunnen doorgeven. Als u uw familie op de hoogte stelt, kunnen zij zelf bepalen of ze genetisch onderzoek laten doen en of ze maatregelen willen nemen voor of tijdens een eventuele zwangerschap (zie onder 'Wat als u de erfelijke nierziekte door kunt geven?' blz. 16)

Het is belangrijk dat u uw familieleden zelf informeert. Meestal schrijft de arts ook een informatiebrief die u aan uw familieleden kunt geven. Hierin kunnen zij nalezen om welke ziekte het gaat, hoe deze eventueel behandeld kan worden, hoe de ziekte overerft en wat ze moeten doen als zij zelf erfelijkheidsonderzoek overwegen.



## **Vertrouwelijke informatie**

Als u een erfelijke nierziekte hebt en familieleden bezoeken in verband hiermee een arts, kan het zijn dat ze om uw medische gegevens vragen. Deze informatie zal vertrouwelijk worden behandeld. Gegevens worden alleen gedeeld met andere familieleden of medisch personeel als u hier toestemming voor geeft. Alleen als het leven van een familielid in gevaar komt, kan hier een uitzondering op worden gemaakt.

## Hoe kunt u het vertellen aan de familie?

Uw familie vertellen over de uitslag van uw erfelijkheidsonderzoek, is niet altijd eenvoudig. Voor de familie komt het soms uit de lucht vallen. Bereidt u zich daarom goed voor. De manier en het moment waarop u familieleden informeert, bepaalt u natuurlijk zelf.

Probeer rustig uit te leggen wat u te weten bent gekomen. Hierbij kunt u ook de familiebrief gebruiken die u mee krijgt van de klinisch geneticus.

Vindt u het lastig om uw familieleden te informeren, bijvoorbeeld omdat er geen contact meer is, of wilt u hulp bij het voorbereiden? Praat hierover met een van de professionals van het klinisch genetisch centrum (klinisch geneticus, genetisch counselor of maatschappelijk werker). Zij hebben veel ervaring met de begeleiding hiervan.



## 8. Gevolgen voor verzekeringen

Het heeft geen enkel gevolg voor uw hypotheek of het afsluiten van verzekeringen als u een gesprek heeft met een klinisch geneticus en informatie vraagt over een bepaalde ziekte.

Voor een basisverzekering **ziektekosten** moeten verzekeraars iedereen aannemen, met of zonder erfelijke ziekte. Bij een **aanvullend zorgpakket** kunnen gezondheidsvragen gesteld worden, die u eerlijk moet beantwoorden. Soms wordt een aanvullende ziektekostenverzekering geweigerd.

Bij levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen kan een verzekeraar vragen om de uitslag van een genetisch onderzoek als het verzekerde bedrag boven een bepaalde grens komt. Die grens ligt bij **levensverzekeringen** op € 268.125,- en voor **arbeidsongeschiktheidsverzekeringen** is het bedrag € 38.877,- voor het eerste jaar en € 26.026,- voor de volgende jaren. Wilt u zichzelf boven die grens verzekeren, dan bent u verplicht antwoord te geven op die vragen. Vaak krijgt u wel een verzekering boven dat bedrag. Een verzekeraar kan echter een hogere premie vragen of iemand accepteren onder voorwaarden, maar zal dat niet altijd doen. Overigens is voor het afsluiten van een hypotheek niet altijd een levensverzekering nodig.



De grensbedragen die hier genoemd worden, gelden in 2016. Kijk voor de meest recente gegevens en voor meer informatie op [erfelijkheid.nl](http://erfelijkheid.nl).

Of mail [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl). Of kijk op [nieren.nl](http://nieren.nl), zoek op 'levensverzekering afsluiten ondanks nierschade'.



Meer informatie over gevolgen voor verzekeringen: Steun- en adviespunt NVN

035 693 77 99

# 9. Meer informatie

Bij onderstaande instanties kunt u terecht voor informatie.

## **Nieren.nl**

E [info@nieren.nl](mailto:info@nieren.nl)

I [www.nieren.nl](http://www.nieren.nl)

## **Nierstichting**

T 0800 388 00 00 (Informatie nieren en nierziekten)

E [infonierziekten@nierstichting.nl](mailto:infonierziekten@nierstichting.nl)

I [www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)

## **Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)**

T 035 691 21 28, T 035 693 77 99 (Steun- en adviespunt (STAP)) en

T 0800 022 66 67 (Luistertelefoon)

E [secretariaat@nvn.nl](mailto:secretariaat@nvn.nl)

E [maileenlotgenoot@nvn.nl](mailto:maileenlotgenoot@nvn.nl) (Ervaringsdeskundigen)

I [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl)

Tweejaarlijkse themadag Zeldzame nierziekten: [www.nvn.nl/activiteiten/agenda](http://www.nvn.nl/activiteiten/agenda)

## **Erfocentrum**

T 033 303 21 10

E [info@erfocentrum.nl](mailto:info@erfocentrum.nl)

I [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

**Wij zijn benieuwd naar uw reactie!** De Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland vinden goede informatie belangrijk. Daarom zijn wij benieuwd naar uw reactie op deze uitgave. U kunt uw e-mail sturen naar: [infonierziekten@nierstichting.nl](mailto:infonierziekten@nierstichting.nl)  
Deze brochure kwam tot stand in samenwerking met het Erfocentrum en de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NfN). En met dank aan de patiënten en zorgverleners die meewerkten aan deze brochure.

# Alles op alles.

De **Nierstichting** zet alles op alles om ervoor te zorgen dat mensen met een nierziekte in leven blijven en ook echt blijven leven. We strijden voor meer donoren, maken ons hard voor preventie en werken vastberaden aan een draagbare kunstnier. Want dialyseren is geen leven, maar overleven. We doen dan ook alles wat in ons vermogen ligt om het leven van nierpatienten te verbeteren.

Dit kunnen we niet alleen. De Nierstichting krijgt geen financiële steun van de overheid en is daarom afhankelijk van donaties, giften en vrijwillige bijdragen uit de samenleving.

Wilt u ons helpen bij het realiseren van onze doelen? Ga naar [www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl) voor de mogelijkheden of vul bijgevoegde antwoordkaart in.

**Leven gaat voor, in alles wat wij doen.**



# Lid worden loont.

De **Nierpatiënten Vereniging Nederland** is met zo'n 7.000 leden dé vereniging van en voor mensen met een nierziekte en hun familie, partners en donoren. Samen zetten we ons in voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en zorg. Dat doen we door middel van voorlichting, themabijeenkomsten, ontmoetingsdagen, ondersteuning en onderzoek. Ons Steun- en adviespunt (STAP) biedt persoonlijke informatie en begeleiding bij de impact die een nierziekte heeft op het dagelijks leven van patiënten (denk aan gevolgen voor scholing, werk en inkomen).

We komen ook op voor de belangen van alle nierpatiënten in Nederland. Door lobby bij landelijke politici en overleg met verzekeraars en zorgverleners. Door samen te werken met de Nierstichting, andere patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen, initiatieven te nemen of ons erbij aan te sluiten. Steeds vanuit het oogpunt van mensen met een nierziekte.

Stuur de antwoordkaart op voor informatie over het lidmaatschap van de NVN.



# Ja, ik geef voor een beter leven van nierpatiënten!

Ik machtig daarom de  per maand  per kwartaal  per half jaar  eenmalig  
Nierstichting om een bedrag  € 10,-  € 20,-  € 30,-  
af te schrijven van  € 15,-  € 25,-  anders € .....

Per ..... (datum) Van IBAN 

Naam .....  de heer  mevrouw

Voorletter(s) ..... Geboortedatum .....

Adres .....

Postcode ..... Plaats .....

Telefoon .....

E-mail .....

Datum ..... Handtekening .....

Ja, ik wil op de hoogte blijven van het werk van de Nierstichting. Stuur de ingevulde antwoordkaart

naar: **Nierstichting Nederland**, Antwoordnummer 533, 1400 VB Bussum (postzegel is niet nodig).

Machtigingskaart SEPA **Incassant ID NL56ZZZ411970930000**

Door ondertekening van deze machtiging geeft u toestemming aan de Nierstichting om een doorlopende of eenmalige incassoopdracht te sturen naar uw bank om een bedrag van uw rekening af te schrijven en aan uw bank om doorlopend of eenmalig een bedrag van uw rekening af te schrijven overeenkomstig de opdracht van de Nierstichting. Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze laten terugboeken. Neem hiervoor binnen 8 weken na afschrijving contact op met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.



**NIERSTICHTING**  
Leven gaat voor

7339

# Ja, ik wil weten hoe de NVN mijn belangen behartigt

en ontvang graag informatie over het lidmaatschap van de NVN.

Naam .....  de heer  mevrouw

Voorletter(s) .....

Adres .....

Postcode ..... Plaats .....

Telefoon .....

E-mail .....

De kosten voor het lidmaatschap bedragen :

Patiënt / ouder van patiënt € 27,-

Partnerlid € 13,50

Donor gratis

Stuur de ingevulde antwoordkaart naar: **Nierpatiënten Vereniging Nederland**,

Antwoordnummer 515, 1400 VB Bussum (postzegel is niet nodig).

Of ga naar [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl).







Postzegel niet nodig



**Nierstichting**

Antwoordnummer 533

1400 VB Bussum



Postzegel niet nodig



**Nierpatiënten Vereniging Nederland**

Antwoordnummer 515

1400 VB Bussum



## **Nierstichting**

Postbus 2020  
1400 DA Bussum  
Algemeen 035 697 80 00,  
Informatie nieren en nierziekten:  
0800 388 00 00 (gratis)  
infonierziekten@nierstichting.nl  
**www.nierstichting.nl**



## **Nierpatiënten Vereniging Nederland**

Postbus 284  
1400 AG Bussum  
Algemeen 035 691 21 28  
Steun- en Adviespunt (STAP) 035 693 77 99  
Luistertelefoon 0800 022 66 67 (gratis)  
secretariaat@nvn.nl  
**www.nvn.nl**



## **Nieren.nl**

Nieren.nl is een online platform voor nierpatiënten, hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. U vindt er uitgebreide informatie over (leven met) nierziekte en een online community. Nieren.nl is een gezamenlijk initiatief van Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland



---

**Disclaimer** De informatie in deze brochure is met grote zorg samengesteld. Nierstichting Nederland kan geen enkele aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid en volledigheid van de inhoud van de brochure. Nierstichting Nederland is niet verantwoordelijk voor de informatie van derden waarnaar in deze brochure wordt verwezen. Het copyright van teksten en beeldmateriaal in deze folder behoort aan Nierstichting Nederland.

---