

- **Nieuwsbericht** – 6 februari, 2020

Uitgebreide informatie over nieraandoeningen en behandeling bij kinderen op nieren.nl

Werken de nieren van een kind niet goed? Dat kan veel gevolgen hebben voor de gezondheid en ontwikkeling van het kind. De behandeling is intensief en beïnvloedt het gezinsleven. Nieren.nl biedt sinds eind januari 2020 uitgebreide informatie over nieraandoeningen bij kinderen, de behandeling, het opgroeien met een nierziekte en de gevolgen voor het gezin: www.nieren.nl/kinderen

De informatie in het dossier 'Een kind met nierproblemen' is tot stand gekomen dankzij de medewerking van medisch deskundigen, werkzaam in de zorg voor kinderen met een nieraandoening, van zeven universitair medisch centra in heel Nederland. Alle artikelen zijn gecontroleerd door diverse kinderarts-nefrologen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, maatschappelijk werkers, diëtisten en een consultant onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Daarnaast hebben ervaringsdeskundigen hun mening gegeven. Bij ieder artikel staat vermeld welke deskundigen hebben meegewerkt.

Jacqueline Knoll (verpleegkundig specialist in het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis in Nijmegen): "Samen hebben we iets fantastisch bereikt! Alle informatie op één website. Ouders met een kind met een nieraandoening konden voorheen moeilijk betrouwbare informatie vinden op internet. Nu staat alle informatie gebundeld op nieren.nl en hebben ze een plek waar ze andere ouders kunnen ontmoeten en ervaringen delen."

Thema's die aan bod komen

In het dossier worden zeer uiteenlopende thema's behandeld, waaronder:

- Nierschade bij kinderen: mogelijke oorzaken, de diagnose en de toekomst van het kind.
- Behandeling van chronische nierschade bij kinderen: dieet, medicijnen, dialyse of een niertransplantatie.
- Opgroeien met nierproblemen: gevolgen voor het lichaam, psyche, sociaal en emotioneel.
- Gevolgen voor het gezin: ouders, broers, zussen, relatieproblemen en combinatie werk en zorg.
- School en opleiding: contact met school, gevolgen voor het onderwijs, andere ouders informeren, helpen bij studie- en beroepskeuze.

Contact met andere ouders

Via nieren.nl kunnen ouders van een kind met een nieraandoening met elkaar in contact komen. Onderling kan men ervaringen delen en praktische tips uitwisselen. Via de [Gespreksgroepen](#) kan men andere ouders ontmoeten of via [Personen](#) een privébericht sturen.

Rita Boonstra (ervaringsdeskundige): "Als ouder van een kind met een nierziekte sta je voor een extra uitdaging. Het is niet makkelijk om te accepteren dat je kind chronisch ziek is. Ik voel mij regelmatig angstig, verdrietig en erg alleen. Het gezinsleven kan behoorlijk intensief zijn. Je bent nooit meer een 'gewoon' gezin. Het is fijn om te weten dat je 24/7 informatie kunt zoeken en steun kunt vinden op nieren.nl."

Over nieren.nl

Nieren.nl is een online platform voor iedereen die in aanraking komt met chronische nierschade: patiënten, naasten, nierdonoren en mensen die een nierdonatie overwegen. Het platform biedt uitgebreide informatie over chronische nierschade, nierziekten, behandeling en de impact op het dagelijks leven. Ook heeft nieren.nl een community waar deelnemers elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen in een veilige omgeving. Nieren.nl is een gezamenlijk initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland.