

Stichting Nationaal Donor Monument

Het is alweer ruim vijf jaar geleden dat het Nationaal Donor Monument onthuld werd door Erica Terpstra en de toenmalige burgemeester van Naarden, Joyce Sylvester.

Het monument is opgericht als eerbetoon aan alle – vaak anonieme donoren die hun organen hebben afgestaan. Het staat symbool voor een getransplanteerde die dankzij zijn of haar donor naar een nieuw leven klimt, als ook voor de nabestaande die uit een dal van verdriet klimt door het verlies van een dierbare.

In de vijf jaar dat het monument nu bestaat zijn er drie TransplantERENDagen georganiseerd in de Grote Kerk van Naarden. In 2014 zijn we begonnen met de uitreiking van De Gouden Klim, die wordt uitgereikt aan een persoon of organisatie die zich op bijzondere wijze heeft ingezet voor orgaandonatie en –transplantatie.

Sinds 2012 zijn wij ook aanwezig tijdens het Kunst & Antiek Weekend omdat er naast de Grote Kerk een paviljoen wordt geplaatst, waardoor ons monument ook op de beurs staat.

Ook is de stichting druk bezig geweest met het plaatsen van replica's van het monument in transplantatiecentra om het monument onder de aandacht te brengen bij verpleegkundigen en patiënten op de afdelingen en in de poliklinieken. Want de bekendheid van ons monument moet nog breder worden uitgedragen.

Nu zijn we inmiddels begonnen met de voorbereiding van de TransplantERENDag 2018. U hoort nog van ons.



NDM De Klim in Naarden

De Gouden Klim 2016 voor Pia Dijkstra



Jaarlijks huldigt de Stichting Nationaal Donor Monument een persoon of organisatie die zich heeft ingezet voor het bevorderen van orgaandonatie. En in 2016 heeft Pia Dijkstra (D66) zich wel heel bijzonder hiervoor ingezet.

Zij kreeg op 10 oktober 2016 de waarderingsspel De Gouden Klim uitgereikt. Het Nationaal Donor Monument staat naast de Grote Kerk in Naarden en heet 'De Klim'. Ieder jaar wordt in de Donorweek een kleine vergulde replica uitgereikt aan die persoon of organisatie die zich op een bijzondere manier heeft ingezet voor orgaandonatie en transplantatie.

Pia Dijkstra is in de Tweede Kamer de drijvende kracht geweest achter het voorstel om de huidige transplantatiewet ingrijpend te veranderen. Op dit moment sterven jaarlijks zo'n 150 mensen op de wachtlijst die gered hadden kunnen worden door een transplantatie.

Pia Dijkstra heeft de afgelopen jaren met kundigheid, respect en betrokkenheid gewerkt aan het verbeteren van de wet. Zij heeft het aangedurfd om een moeilijk en belangrijk thema opnieuw ter discussie te stellen en daarvoor ook nieuwe mogelijkheden en oplossingen te bieden. Daarvoor heeft zij niet alleen het belang van mensen op de wachtlijst voor ogen gehad, maar ook alle Nederlanders, die hun organen ter beschikking stellen. Bovendien heeft zij veel meer dan van haar als politicus mag worden verwacht, onophoudelijk aandacht gevraagd voor het onderwerp waardoor het probleem van donatie en transplantatie op een goede manier onder de aandacht is gebracht.

Wij herinneren ons de emotionele ontlasting van Pia Dijkstra en Alexander Pechthold, toen het wetsvoorstel van Pia op 13 september 2016 met de kleinste mogelijke meerderheid door de Tweede Kamer werd aangenomen.

Wat ons bindt - 10^e TransplantERENdag 2016 – een verslag



Op 4 juni 2016, zijn de schitterende laatgotische Grote Kerk in Naarden en het ernaast gelegen kerkplein een fraai decor. Hier komen ruim 500 honderd getransplanteerden en hun dierbaren, nabestaanden van donoren, donoren bij leven en andere betrokkenen bijeen voor de 10^e TransplantERENdag.

Buiten, bij het Nationaal Donor Monument De Klim, drapeert de onbekommerd stralende zon een gouden kleed over het kerkplein. Daar leggen zacht pratende, lachende, en soms huilende mensen prachtige bloemboeketten bij het grootse monument. Daar liggen tientallen, misschien wel honderd, brieven en kaarten met liefdevolle, droeve en dankbare verhalen. Sommige zijn krachtig en zelfverzekerd verwoord, andere aarzelder. Straks, tijdens het officiële programma, wordt een aantal ervan voorgelezen.

Als de muziek zwijgt wordt het officiële programma geopend door de gastheer: 'Het verdriet van achterblijvers loopt parallel aan het geluk van hen die het kostbare geschenk van een nieuw orgaan en daarmee een beter en soms zelfs een nieuw leven mochten ontvangen. Daarvan zijn wij, getransplanteerden, ons terdege bewust. Het leven en de dood – in al hun grillige veelzijdigheid – zijn draden die ons vandaag binden. Een derde draad is dankbaarheid.' In de kerk is het doodstil.

'Het vormgeven van die dankbaarheid,' vervolgt hij - zelf levergetransplanteerd, 'is volgens mij een belangrijk onderdeel van herstel. Daarom zijn er vanmiddag mensen die ons hun verhalen vertellen. Daarom is er muziek die balsem wil zijn. Daarom liggen buiten bloemen. Daarom schreef u vele gedachtenbriefjes. Daarom branden honderden lichtjes die u aanstak en hier neerzette.'

Albertine de Wit, waarnemend burgemeester, heet vervolgens allen welkom namens gemeente Gooise Meren en wijst op de noodzaak van het zoeken naar dat wat ons bindt, in plaats van naar dat wat ons verdeelt. Nadrukkelijk stelt ze om dat niet alleen als getransplanteerden en nabestaanden van donoren en donoren bij leven te doen, maar in elke dagelijkse werkelijkheid.

Actrice en dichteres Louise Broekhuijsen leest enkele van de indringende verhaaltjes voor die bij het monument werden neergelegd. Sober, niet sentimenteel.

De hoofdmoot van het programma wordt gevormd door verhalen die Marije Rubingh, Michel van Egmond en Monique Mosheuvel vandaag vertellen. Hun ervaringen zijn in vier blokken ondergebracht. Ze worden afgewisseld met muziek van Beethoven, Chopin en Schumann, door pianist Mark Walter kalm en beheerst vertolkt.

Marije vertelt over haar zes jaar geleden volstrekt onverwacht overleden moeder. Ze benoemt het verdriet om haar dood, het donorschap: 'Er wordt gevraagd of wij behoefte hebben aan contact met de ontvangers van mijn moeders organen. Nee natuurlijk niet. Wij zijn in de rouw en zij vieren het leven, beide een zeer intiem en intens proces waar we evenveel recht op hebben en waarin we weinig voor elkaar kunnen betekenen, toch?'

Michel vertelt over de zware tijden die hij en zijn partner Nico moesten overwinnen toen Nico vocht voor zijn leven, wachtend op nieuwe longen: 'Met lood in mijn schoenen open ik de deur van mijn gastverblijf in het ziekenhuis en daar staat de dienstdoende verpleegkundige. Die meldt mij met een voorzichtige glimlach om zijn mond dat er eindelijk eens GOED nieuws is. ER ZIJN LONGEN!'

Monique, volgens eigen zeggen een écht zondagskind, kreeg een niertje van haar partner Gerbrand. Dat had hij haar immers ooit beloofd: 'In deze tijd realiseer ik me dat Gerbrand door deze donatie van een gezonde man in een nierpatiënt verandert en ik vraag hem of hij echt wel zeker is van zijn beslissing. Als hij nu zou afhaken, zou ik het begrijpen en het hem niet kwalijk nemen. Ik ben de kneus, niet hij – maar hij blijft bij zijn besluit, en we gaan ervoor.'

Hun verhalen maken indruk door hun verdriet én optimisme, door hun confrontatie met ernstige ziekte, met de dood én met de vitale levenskracht. Opvallend zijn de rust, de openheid en de lichtheid waarmee de drie vertellen. Opvallend ook is dat er (voor het eerst?) veel aandacht wordt besteed aan alles wat een partner van een getransplanteerde moet doormaken en overwinnen.

Marije eindigt haar veerkrachtige verhaal met een verrassende gebeurtenis. Zij en haar partner ontmoetten een van de ontvangers van een orgaan van haar moeder – met diens partner: 'Je weet, als je je donorcodicil invult, niet wie je er in de toekomst mee gaat helpen, en als ontvanger weet je normaal gesproken niet van wie je een orgaan ontvangt. In ons specifieke geval kan ik met recht zeggen dat het ontmoeten van de getransplanteerde voor mij als een cadeautje achteraf voelt. Ik voel mij gevuld met geluk, met een randje verdriet, want het raakt ook mijn verlies weer even aan. Mijn moeder en de getransplanteerde zijn een fantastische match, jammer dat zij elkaar niet bij leven hebben ontmoet!'

De tiende TransplantERENdag wordt afgesloten met een informeel samenzijn waar velen met elkaar napraten, luisteren, het glas heffen en waar alweer ideeën ontstaan voor de elfde editie in juni 2018.

Nijmegen, Godfried Beumers

In 2015 werd De Gouden Klim uitgereikt aan Joris Linssen



Onder luid applaus van zo'n 40 genodigden nam KRO-NCRV presentator Joris Linssen op 14 oktober 2015 in het stadhuis van Naarden de Gouden Klim in ontvangst. De onderscheiding werd hem opgespeld door Gerard Boekhoff, voorzitter van de Stichting Nationaal Donor Monument, initiatiefnemer van deze jaarlijkse blijk van erkenning. De Gouden Klim bestaat uit een vergulde replica van het Nationaal Donor Monument De Klim, in de vorm van een reversspeld.

Vanwege het slechte weer was de uitreiking verplaatst naar het historische Naarder stadhuis. Hier wachtte alle gasten een warme en droge ontvangst, onder het genot van een hapje en drankje.

Burgemeester van Naarden, mevrouw Joyce Sylvester opende de bijeenkomst met een inspirerend verhaal waarom Naarden zo trots is dat het Nationaal Donor Monument juist daar is gevestigd. In een prachtige beeldspraak verbond zij de cirkel die de verdedigingswerken om Naarden-Vesting vormen met de cirkel van het sterven van een donor en het doorgeven van het leven aan een onbekende ontvanger. Dood en leven komen daarmee samen, in een symbolische oneindigheid.

Daarna nam Gerard Boekhoff het woord en beschreef waarom de jury (het bestuur van Stichting Nationaal Donor Monument) unaniem besloten had dat Joris Linssen dit jaar de onderscheiding verdient: "Met het televisieprogramma 'Deel je leven' heeft Joris Linssen het onderwerp orgaandonatie bij een groot deel van het Nederlandse publiek op een bijzondere manier onder de aandacht gebracht. Met zijn unieke werkwijze maakte hij het mogelijk om op een integrale en indrukwekkende wijze een inkijkje te krijgen in het leven van mensen die dringend een orgaan nodig hebben, aan een positieve bewustwording omtrent orgaandonatie." Doordat veel verschillende verhalen, aspecten en organen aan bod zijn gekomen bracht hij het brede spectrum van orgaandonatie bij een groot publiek. Daarmee heeft hij op een buitengewone manier bijgedragen aan een positieve bewustwording omtrent orgaandonatie."

En toen kwam het moment waarom het allemaal begonnen was: de uitreiking van de Gouden Klim. Joris nam deze met veel dank in ontvangst, evenals de bijbehorende oorkonde en bloemen. Hij maakte in zijn dankwoord de aanwezigen deelgenoot van zijn band met de deelnemers van 'Deel je leven' door één voor één kort met hen in te gaan op hetgeen zij samen tijdens de opnamen van het programma hebben meegemaakt.

Ook bedankte hij de makers van het programma, die hem in brede zin hebben ondersteund en in staat hebben gesteld het programma op deze wijze te realiseren.

Een quote van zijn hand, na afloop: "Ik ben zeer vereerd met deze onderscheiding. Ik raakte bij het maken van Deel je Leven onder de indruk van de kracht van de mensen die ik mocht volgen. Hoe een ziek kind haar ouders troost. Of hoe een patiënt die nieuwe longen krijgt, zich oprecht zorgen maakt over de familie van de overleden donor. De liefde die mijn gasten voor elkaar toonden, heeft me echt geraakt. Net als de moed der wanhoop van ouders met een ziek kind, die letterlijk in de wachtkamer van de dood zitten. Ik waardeer het enorm dat onze gasten bij deze cruciale momenten in hun leven onze camera toelieten. Voor mij zijn zij echte helden. Ik draag deze prijs dan ook op aan alle deelnemers aan ons programma."

Aan het einde van de bijeenkomst werd alsnog het Nationaal Donor Monument De Klim bezocht, dat ondanks regen en wind, mensen blijft ontroeren.

De Rode Loper

Op zaterdag 22 april 2017 organiseren de Nierstichting en de Nederlandse Nierpatiënten Vereniging NVN een wandelevenement vanuit de Grote Kerk in Naarden, dus ook vanaf het Nationaal Donor Monument.

De opbrengst van het wandelevenement is bestemd voor de ontwikkeling van de draagbare kunstnier.

Het bestuur van de Stichting Nationaal Donor Monument is zeer vereerd dat onze aanwezigheid bij dit

Evenement op prijs wordt gesteld. Wij zullen dan ook met een stand bij de start van De Rode Loper in de Grote Kerk in Naarden aanwezig zijn.

We hopen velen van u dan ook te mogen begroeten.



Een ervaring rijker

Mag ik mij even voorstellen? Mijn naam is José den Ouden, en ik ben werkzaam als verpleegkundig specialist bij het longtransplantatie team in het Erasmus MC Rotterdam. Ik werk zelfstandig maar wel binnen een team met longartsen, verpleegkundigen, diëtisten, fysiotherapeuten, maatschappelijk werk en secretariaat.

Ik zie patiënten in alle fasen van het transplantatie traject, van kennismaking/voorlichting tot en met het posttransplantatie traject. De combinatie van het medische deel van mijn werk zoals lichamelijk onderzoek, medicatie voorschrijven, onderzoeken aanvragen en het geven van voorlichting, een aanspreekpunt zijn, patiënten empowerment leren is naar mijn idee de toegevoegde waarde van een verpleegkundig specialist.

Het begeleiden van transplantatie patiënten is niet altijd eenvoudig. De wachtlijstperiode is voor patiënten zowel fysiek als mentaal ontzettend moeilijk. De beperking van de longziekte gaat in loop van de tijd de overhand krijgen. Een deel van de patiënten wacht zelfs in het ziekenhuis op longtransplantatie in verband met toenemende zuurstof- of beademingsbehoefte.

Alles draait om het transplantabel blijven, op gewicht blijven en spierkracht behouden. Terwijl het uiteindelijk draait om maar één vraag: komt er op tijd een goed longaanbod? Als verpleegkundig specialist probeer ik vooral te ondersteunen door een luisterend oor te bieden, patiënten moed in te praten, problemen te signaleren (ook in de thuissituatie) en gezamenlijk met de patiënt te kijken waar mogelijkheden liggen om enigszins verlichting te bieden.

Soms is een luisterend oor voldoende, maar soms is er meer psychologische ondersteuning nodig. Daarom is vertrouwen belangrijk. Ik benoem het transplantatie-traject vaak als *samen de kar trekken*.



Na de longtransplantatie worden wij als transplantatie team hoofdbehandelaar. Dit betekent voor mij als verpleegkundig specialist eerste aanspreekpunt zijn voor de patiënt. Bij ontslag wordt de patiënt voorgelicht door de verpleegkundige over leefregels, medicatie en wat te doen bij klachten. Laagdrempelig contact is noodzakelijk om vroegtijdig complicaties te herkennen.

Ook psychosociaal gebeurt er veel. Relaties veranderen, emoties na transplantatie, nadenken over werkhervatting. Ik probeer hierin een sturende rol te hebben en samen met de patiënt te zoeken naar een goede balans.

Door middel van nieuwsbrieven worden de patiënten geïnformeerd over belangrijke zaken zoals medicatie op reis, griepseizoenen en vaccinaties. Tevens is er ruimte in de nieuwsbrief voor een persoonlijk verhaal van een patiënt. Hierdoor probeer ik de patiënt actief te betrekken bij onze behandelrelatie.

Zoals ik aan het begin schreef maak ik ook gebruik van de patiënt als ervaringsdeskundige. Tijdens de eerste voorlichtingsgesprekken bieden wij lotgenoten contact aan. Dit houdt in dat wij patiënten in het voortraject voor longtransplantatie in contact brengen met getransplanteerden om ervaringen uit te wisselen. Kortom: het begeleiden van patiënten is teamwerk waarin vertrouwen een grote rol speelt!

Kunst & Antiek Weekend Naarden



Jaarlijks wordt er in Naarden Vesting in en rondom de Grote Kerk het Kunst & Antiek Weekend gehouden. Dit jaar was het weekend van 25 t/m 29 januari.

Omdat er rondom de Grote Kerk ook sprake is van deze kunst- en antiekmarkt, maakt het Nationaal Donor Monument als vanzelf hier deel van uit.

Wij bouwen dan rondom het beeld *De Klim* een stand en laten het publiek kennis maken met ons werk en geven wij aandacht aan orgaandonatie.

Er werd door het publiek dan ook enthousiast gereageerd en er werden dan ook enkele replica's van *De Klim* verkocht.

Al met al een activiteit, waarbij orgaandonatie en transplantatie onder de aandacht gebracht wordt van een groter publiek.

Wilt u ons financieel steunen?

Wij hebben geen vaste inkomsten, dus uw donatie – hoe klein ook – is van harte welkom. Maak uw bijdrage over op onze rekening bij de Rabobank, IBAN: NL26 RABO 0136 4836 31.

Testamenteir kunt u ook aan ons denken. Over door ons ontvangen schenkingen, erfstellingen en legaten zijn wij geen erf- en schenkbelasting verschuldigd. Wij zijn een ANBI erkende stichting die geregistreerd staat onder nummer 8224.27.345.