

# ‘Op een zondag in oktober ging om 2.00 uur ’s nachts mijn mobiel’

**Na zijn jaarlijkse APK voor het lichaam ontdekte Nico (72) dat hij gezwollen in zijn nieren had. Hij kreeg de diagnose tubereuze sclerose en kwam vorig jaar in aanmerking voor een donornier. ‘Vlak voor de transplantatie had ik een nierfunctie van nog maar 2 procent.’**

Al tien jaar had ik regelmatig te veel eiwit in mijn urine. Dat kon een teken van nierschade zijn. In 2019 zei mijn huisarts tijdens mijn jaarlijkse APK: ‘Nico, alles is goed, maar je hebt weer eiwit in je urine. Ik verwijs je door voor een scan van je nieren.’

Ik maakte een afspraak in UMC Utrecht, omdat ik daar in 1975 een hersenoperatie had gehad. De chirurg haalde destijds een goedaardig gezwel uit mijn hersens dat epilepsie veroorzaakte. Met succes, want ik heb daarna nooit meer een aanval gehad.

Nu zag de nefroloog tijdens de scan ook gezwollen in mijn nieren. Na vervolgonderzoek vertelde zij dat ik de erfelijke aandoening tubereuze sclerose heb. Ik had op dat moment een nierfunctie van 40 procent. Het gekke was: ik voelde me helemaal niet ziek. Ik ging vier of vijf keer per week naar de sportschool. Ik was vervroegd met pensioen gegaan bij de Belastingdienst, maar was nog steeds actief als freelance sportjournalist voor diverse kranten.

## Nierdialyse

Eind 2021 was mijn nierfunctie nog maar 17 procent en vond de nefroloog het hoog tijd voor nierdialyse. Gelukkig kon ik daarvoor terecht bij het Haaglanden Medisch Centrum bij mij in de buurt. Uiteindelijk zat ik daar twee keer per week vier uur te dialyseren. Het ging steeds slechter met mij: ik plaste weinig en mijn lichaam hield veel vocht vast. Na elf maanden dialyseren werd het tijd voor een nieuwe nier.

Vanaf dat moment werd ik patiënt bij het Leids Universitair Medisch Centrum, want dat ziekenhuis is gespecialiseerd in niertransplantaties. Na een transplantatiekeuring zei de

nefroloog van het LUMC: ‘Je bent fit genoeg en komt in aanmerking voor een donornier’. Hij zette mij op de wachtlijst van Eurotransplant. ‘De gemiddelde wachttijd is drie jaar’, vertelde de nefroloog. ‘Maar houd altijd uw telefoon aan, 24 uur per dag.’

## Donornier

Een aantal weken later ging zondag om 2.00 uur ’s nachts mijn mobiel. Ik dacht meteen: dat is het ziekenhuis. Maar ook: dat kan niet, want dat is veel te snel. ‘Dag meneer Mos, met het LUMC. We hebben een nieuwe nier voor u. Over een kwartier bellen we u terug.’ Dat was wel even schrikken. Ik moest mij voor een dialyse om 04.00 uur melden bij het Haaglanden Medisch Centrum. En om 08.00 uur bij het LUMC.

Die middag lag ik om 15.00 uur op de operatietafel. Het enige waar ik bang voor was, was de narcose. Ik kletste wat over voetbal en de anesthesist bleek net als ik Feyenoord-fan te zijn. De chirurg was voor PSV. Er leek een discussie los te barsten, maar toen was ik al weg...

De transplantatiechirurg plaatste de nieuwe nier rechtsonder in mijn buik en sloot de nier aan op mijn blaas. Voor de operatie had hij met een tekening aan mij uitgelegd wat hij precies ging doen. Mijn eigen nieren liet hij zitten.

## ‘Gefeliciteerd, meneer Mos!’

Rond 18 uur werd ik wakker gemaakt met de boodschap: ‘Gefeliciteerd meneer Mos, de nieuwe nier zit erin.’ Daarna viel ik weer in slaap. Na een nacht op de Intensive Care mocht ik terug naar de verpleegafdeling van het Transplantatie Centrum. Daar heb ik drie dagen overgegeven door de narcose.

Vier dagen na de operatie, maakte de radioloog een nierecho. ‘De donornier is al goed doorbloed’, zei zij. ‘Nu nog wachten op het moment dat hij gaat werken.’ Zaterdag moest ik ’s nachts opeens mijn bed uit om te plassen. Dat was ik niet gewend. En de nacht erna zelfs drie keer. Toen wist ik: de nier werkt! Na negen dagen waren mijn bloedwaarden goed en mocht ik naar huis.

Eenmaal thuis voelde ik mij als herboren. Ik had veel meer energie dan voor de operatie. De nieuwe nier gaf mij duidelijk een boost. Eigenlijk merkte ik toen pas hoe moe ik al die jaren was geweest. Zes weken na thuiskomst kon ik alles weer doen. Ik schreef weer reportages voor het Leidsch Dagblad en bouwde het fitnessen op de sportschool weer rustig op.

## Geluk

Dialyseren hoeft gelukkig niet meer, maar ik moet wel levenslang medicijnen slikken om afstoting van de nier te voorkomen. Daardoor bestaat een hoger risico op het krijgen van infecties en aandoeningen. Ik moet oppassen voor bacteriën en mag bijvoorbeeld geen rauw vlees eten. Verder moet ik gezond en zoutloos blijven eten. Mijn vrouw maakt al jaren gerechten van Project Gezond en dat bevalt goed.

Ik blijf onder controle van de nefroloog van het LUMC. Via de LUMC Care app geef ik één keer per week vanuit huis mijn temperatuur, bloeddruk, hartslag en gewicht door. Eén keer in de maand ga ik naar de polikliniek. Bij de laatste controle bleek helaas dat er weer te veel eiwit in mijn urine zit. Ze onderzoeken nog waar dat door komt. Maar ik voel me goed. Iedereen zegt tegen me: ‘Je ziet er hartstikke goed uit!’ Bij de laatste meting was mijn nierfunctie alweer 48%.

Ik heb geluk gehad dat ik zo snel een nieuwe nier kon krijgen. In het ziekenhuis sprak ik iemand van 59 die bijna zes jaar op de wachtlijst had gestaan. Van welke donor ik de nier heb gekregen, daar ben ik niet mee bezig. De kapper zei laatst dat mijn haarkleur donkerder is geworden, maar dat komt vast niet door de donornier. Een ding is zeker: zonder nieuwe nier zou ik het niet lang meer gered hebben.

