

Nieuwsbrief Juli/ Augustus 2022

Voorwoord

Wanneer ik dit schrijf is het volop zomer.

De Vierdaagse in Nijmegen is voor de eerste dag afgelast.

Maar voor de volgende 3 dagen kunnen de deelnemers, die er voor in aanmerking komen, wel hun fel begeerde kruisje ophalen.

Maar op zaterdag 3 September is er weer de eerste bijeenkomst van dit seizoen.

We gaan dit beginnen met een vrolijke noot.

Verder in de nieuwsbrief leest U hier meer over.

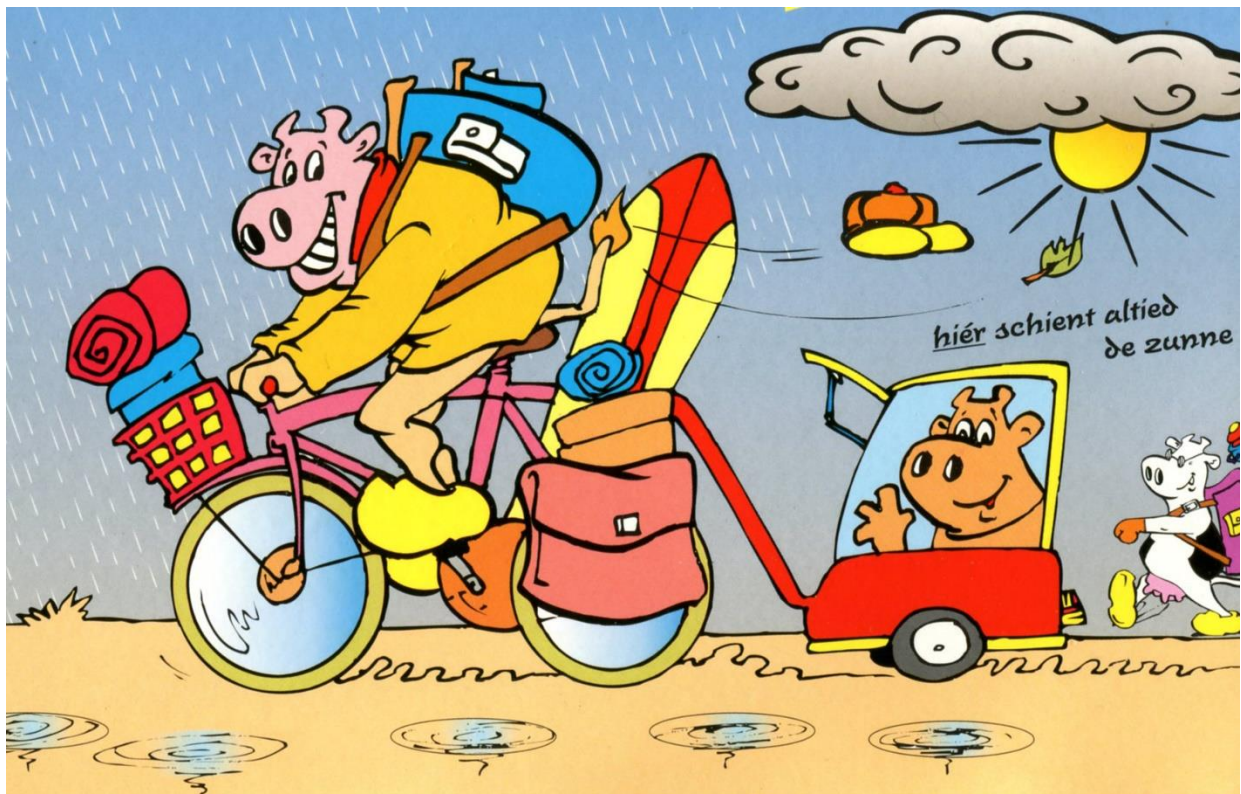
Op zaterdag 8 Oktober gaan we weer met een bus naar de Landelijke Ontmoetingsdag In Vianen. Echt een dag waar iedereen met veel plezier naar uitkijkt.

Ook hierover leest U meer in de nieuwsbrief.

Verder wens ik U wanneer U de nieuwsbrief ontvangt nog een mooie zomertijd toe.

Wvd. Voorzitter

Dini Velderman



Komende districtsbijeenkomst op 3 september.

We gaan het seizoen beginnen met een luchtig thema en wel cabaret met wat muziek. Het uitgekozen duo maakt cabaret met een lach en een traan in het dialect.

Het duo "Een en Ander" wordt gevormd door Erik Knoef en Anita Oldenhave.

Dit veelzijdige duo kan verschillende programma's aanbieden. Erik is al meer dan 25 jaar cabaretier. O.a. als lid van "Hoe? Zo?" en "Plateau". Ook Anita heeft al vele jaren ervaring als comédienne en als muzikant bij diverse ensembles.



Zoals gewoonlijk staat de koffie weer klaar en zal ook voor tussen de middag weer een maaltijd klaar staan voor iedereen.

Door de horeca verandering binnen de Lindeboom zouden we graag weten hoeveel personen er komen. Dit met het oog op de bestelling voor de lunch.

Dus graag even opgeven voor 23 augustus a.s. dan komen wij niet voor verrassingen te staan. Via mail jocoba2008@live.nl of telefoon: 0638748002.

Daarom komt allen op 3 september naar de Lindeboom in Schalkhaar, aanvang 11.00 uur.

Aanmelden voor de Landelijke ontmoetingsdag

Hierna treft u de uitnodiging voor de Landelijke ontmoetingsdag aan.

Let op: de aanmeldingsprocedure is nu anders dan vorige jaren:

U kunt zich telefonisch aanmelden voor de Landelijke Ontmoetingsdag via het Infocentrum tel: 030 - 232 14 83. Onder vermelding van naam + aantal personen en de vervoerswensen: geef aan als u geen vervoer heeft, dan zal uw district iets regelen.

De kosten voor deelname aan de Landelijke Ontmoetingsdag zijn € 20,- p.p. Dit bedrag kunt u overmaken op het rekeningnummer van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS NL34 RABO

174 9424 35 onder vermelding van LO 2022, uw naam en aantal personen dat deelneemt.

Na ontvangst van de betaling is uw aanmelding definitief. Aanmelden kan tot uiterlijk vrijdag 23 september.

N.B.: Als District horen we daarom dan ook graag van u wie naar de landelijke ontmoetingsdag zal gaan en wie gebruik wil maken van vervoer geregeld door het district via email jocoba2008@live.nl of tel. 0638748002



ZATERDAG 8 OKTOBER 2022: LANDELIJKE ONTMOETINGS DAG

Kijkt u er ook zo naar uit? Veel leden van de PVHH ervaren het als hét hoogtepunt van het jaar: de Landelijke Ontmoetingsdag in Hotel Van der Valk Vianen. Samen met lotgenoten deelt u uw ervaring met leven met en na hoofd-halskanker. Er is volop gelegenheid om in kleine clubjes met elkaar te praten, er zijn lezingen en er komen Meeting Points. Maar natuurlijk is er ook ruimte voor 'gewoon gezellig samenzijn', met koffie, taart, een uitgebreid lunchbuffet en muziek. Natuurlijk houden we rekening met de mensen voor wie eten niet zo makkelijk is.

Dit jaar zijn naast leden en naasten ook alle andere mensen die getroffen zijn door hoofd-halskanker van harte welkom!

Programma:

- 09.30 uur: Binnenkomst met goochelaar aan tafels
- 10.30 uur: Welkomstwoord door Pauline Roelfzema (waarnemend voorzitter)
- 10.35 uur: Uitreiking erepenningen door Pauline Roelfzema (waarnemend voorzitter)
- 11.00 uur: Lezing immunotherapie door Lotje Zuur van het AvL/NKI
- 11.30 uur: Presentatie over de IPSO centra voor leven met en na kanker door Michel Daenen en Judith van der Wildt
- 12.00 uur: Lunchbuffet, ook geschikt voor mensen voor wie eten moeilijk is
- 13.30 uur: Muzikaal programma door De Flamingo's
- 14.00 uur: Optreden door het PVHH-koor Different Voices
- 14.15 uur: Bezoek de Meeting Points en maak kennis met leden van het PVHH-Koor; ontdek de zwemmogelijkheden (-instructeurs); wat de PVHH betekent voor onze naasten; wat het Voedingsplatform kan betekenen als het eten even moeilijk is; hoe fijn deelname aan de privé Facebook-groep is en hoe lotgenotengroep 'De Neuzenmaatjes' ondersteuning biedt.
- 14.45 uur: Optreden Flamingo's + Different Voices
- 15.15 uur: Afsluiting met drankje en een hapje
- 16.00 uur: Einde bijeenkomst.

Verlag van ons jaarlijks dagje uit.

Woensdag 15 juni 2022: de leden, die ditmaal mee willen, stappen onder stralende zon klokslag 9.00 uur in de bus van de Betuwe Express.

Gezwind brengt dit busje ons snel richting Ooijpolder naar het restaurant bij de molen, alwaar ons koffie met gebak wacht. We hebben tijd over en kunnen nog even 'luchten' in de zon.



Tegen half twaalf komt de Zonnetrein ons ophalen voor rit met gids door de Ooijpolder.

En dat werd voor iedereen genieten: veel natuur, veel geschiedenis, kortom een erg aangename rit zonder extra CO2-gebruik.

We kwamen terug bij de molen om een Molenlunch te verorberen. Omdat er morgens tijd over was vertrokken we via alternatieve route al wat eerder richting Kleef.

Daar kon iedereen ruim 1 1/2 uur genieten van de binnenstad te bieden had. Er werd gewinkeld, er werd wat gedronken of men smulde van een ijsje. De tijd vloog voorbij.

En via de achterhoek reisden we vervolgens terug, richting Schalkhaar alwaar het buffet al op ons stond te wachten.



Opnieuw was het genieten maar op een gegeven moment was het toch tijd om aan de kuierlatten te trekken en naar huis te gaan.

Eenieder kon terugkijken op een mooie zonnige reis met veel hoogtepunten, kortom: tevredenheid alom.

Ook als bestuur zijn we dik tevreden over deze activiteit en een zo goed verlopen dag.

Alleen hadden we graag wat meer deelnemers gezien. Dus....zien we u volgend jaar ook???

TOT ZIENS!!!!

Uutzuuvern

'Tjak-uh, Tjak-uh, Tjak-uh....', het geluud van de heggenscheere wördt eentonig. 't Begint te lieken op ne mantra den ait vedan wördt op-ezeg um't harte uut te zuuvern. 'Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh....', foi,foi, det knippen is gen luie-wieven-wark. 't Buis mut der bie j uut! Doarbie begint de spieren ok nog flink op te spöllen. Kottens heb ze mie op ne cursus eleerd det ie andach mut geevn an de signaaln van oe lief. As det teegnsputtert, muj doar noar luustern. Ik sprekke mien eaigenwieze zölf, det steurig gangs wil blieven um 't wark zo rap meugelik of te kriegen, duchtig to: " 't Is nit klook um ait vedan te doon, ie mut oe efkes vertrèèn aans löp 't oe temet oavern korf!"

Noa wat rekken en strekken drink ik op de kökken 'n köpke koffie en leaze de kraantenköppe. Ie könt marken det Hollaand zo heanig an wakker wördt uut 'n zommersloap. 'n Eén noa 'n aandern Haagsen politicus löt wier van zich heuren en steet net as vuur de vekaansie wier pontifi caal met zien heufd op 't petrét.

Doarna bekiek ik achter 't huus met 'n timmermansooge 't gedoane wark. Is de hegge wa good in medél eknipt? Is de oonderkaante echt wa breder as de boavenkaante? Bint der gen uutsteksel? Joa, ik doo net ok der verstaand van hebbe. Het lik wa ok der de stoette met mut verdéénen!

't Weer van dizzen dinsdag in augustus is merakels geschikt um de taxushegge ziene jaarlikse knipbuurte te geven: dreuge, nit te warm en nit te zunnig. Dartien joar eleene hebbe wie de klèene pleantjes in de grond ezet en noe bint ze uuteleupen töt ne hegge van ne heugte van um en noabie de 1 meter 50. Völle greui zit der jammergenog nit in. Der kump te wèèning lech bie. 't Zol better wean as de neusgelèègen warkplaatse 'n paar meter minder hoge was... "Nô allô deerne, pakt 't wier an. Nog effen de bötte der op zetten. Dan köj tèègen ettenstied de scheere wier in de schuure hangen". Och, mangs mut 'n meanse zichzelf nieje mood insprekken.

'Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh....', miene gedachen goat zoas ieder joar bie 't sneuien van 't jonge taxusgreun op reaize. Deepe van binnen geet 't dekseltje van 't deuske, woar 'k alns zo good in heb op-ebörge, vanzelf wier lös en ik kieke noar wat dit moal vuurn dag kump.

'n Taxi breg mie noar Dèèmter. Met zien zessen ligge wie doar in berre. Vroole en kearls. De gelle gediene doot zommers an. Toch heft 'n weerman op de radio oaver tien groaden nachvos. Dan valt mien ooge op de infuusflesse. 'n Pömpke stuurt dröppel vuur dröppel voch duur 'n slengske en ne noale noar miene aders hen. Twei dage en twei nachte achter meka vedan. In det waterige spul zit taxol. Det wördt emaaft van de uutlopers van de taxus baccata, is mie verteld. 't Vergroot miene kaansen um te oaverleaven. 't Is zuuver vergif en toch bin 'k der merákels bliej met!

As 'k mie portie hebbe had, mag ik wier op huus an. 'n Auto steet kloar. De gèete in 't wegdek van 'n Cröddendiek dreunt mie duur de hoed. Thuus loop ik as 'n blind peerd in 't roondte. Ik bin miezelf nit meer. Oonzen cocker-spaniel snuf an mie en leg zien kop op mien schoot. Ziene trouwe ogen zeet meer as mennig meanse... Hee begríp mie zoonder weure!

Twei dage later zak ik in meka as ölliekrappenbeslag det op 'n toch hef astaone. Vuurlopig is de wereld nit völle grötter as mie berre. Noa ne wekke krabbel ik wier oavereaine . As 'n klèèn kind goa 'k stepke vuur stepke op ontdekkingsreaize. De buurvrouwe zöt mie op stroate lopen en zweeit met meanige vanachter eur kökkenraam. 't Is koold in 'n eank. De wind hef vriej spöl met de kunstheure van mien pruij. Leve tied, eindelijk wier frisse loch in neuze. Doar wuj 'n aander meanse van. Det döt mie good!

En dan noa 'n dag of wat.....begint alns wier van vuurten of an. 'Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh....' leder joar bie 't knippen van de hegge beleaf ik die tied opniej. Ik kan teruggezéén in grote verwoondering. Kaanker was vuur mie töt noe to genne punte ma ne komma. Ik leave a zowat acht joarin verlengde spöltied!

Vlak vuur 't mirregmoal is 't wark edoane. Ik pakke ne bessem um 't sneusel bie meka te kern. De scheere kan wier noar de schuure en 't deuske met alle andèènks an die biezundere tied wördt wier eslötten. 'Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh....', het geluud klinkt nog in mie noa. Net as in vuurgoande joaren hef 't knippen van de taxushegge ok dit joar 'n stukske oold zeer uutezueverd.

In augustus-november 2006 geschreven in het Twents-Sallandse dialect door Willemien Grobben.

Uitzuiveren (vertaling)

'Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh.....' Het geluid van de heggenschaar wordt eentonig en doet me denken aan een mantra die steeds weer opnieuw wordt uitgesproken om de ziel te zuiveren. 'Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh....', tsjonge jonge dit karwei is niet bestemd voor luie mensen. Het zweet breekt me uit. Bovendien beginnen m'n spieren ook nog eens flink pijn te doen. Onlangs heb ik op een cursus geleerd dat je aandacht moet geven aan de signalen van je lijf. Als je lichaam er genoeg van heeft, moet je daar gehoor aan geven. M'n eigenwijze ik wil steeds maar bezig blijven om het werk zo snel mogelijk af te krijgen. Ik neem mezelf maar eens flink onder handen: "Het is niet verstandig om alsmat door te gaan, je moet jezelf even de tijd gunnen voor wat afleiding. Anders ben je straks aan het eind van je Latijn!"

Na wat rek- en strekoefeningen drink ik aan de keukentafel een kopje koffie en lees ondertussen de krantenkoppen. Het is duidelijk dat Nederland zo langzamerhand ontwaakt uit de zomerslaap. De één na de andere politicuslaat weer van zich horen en staat pontificaal op de foto.

Daarna bekijk ik buiten met een timmermansoog het gedane werk. Is de heg van onderen echt wel breder dan aan de bovenkant? Zijn er geen uitstekende takjes? Tsjonge, ik doe alsof ik er verstand van heb. Ja, alsof het mijn broodwinning betreft!

Het weer van deze dinsdag in augustus is bijzonder geschikt om de taxusheg de jaarlijkse knipbeurt te geven: droog, niet te warm en niet te zonnig. Dertien jaar geleden hebben we de kleine plantjes in de aarde gezet en ze zijn nu uitgegroeid tot een hoogte van ongeveer 1 meter 50. De heg groeit langzaam omdat er niet veel licht bij komt. Het zou heel wat beter gaan als de naastgelegen werkplaats een paar meter minder hoog was..... "Nou, vooruit meid nog even flink je best doen en dan

kun je tegen lunchtijd de schaar weer in de schuur hangen.” Ach, zo af en toe moet een mens zichzelf nieuwe moed inspreken.

‘Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh...’, mijn gedachten gaan tijdens het snoeien van het jonge taxusgroen ook dit jaar weer op reis. Heel diep van binnen gaat het dekseltje van het doosje waar ik alles zo goed in heb opgeborgen vanzelf weer open. Wat zou er dit keer tevoorschijn komen?

’n Taxi brengt me naar Deventer. We liggen daar met z’n zessen in bed. Vrouwen en mannen. De gele gordijnen doen zomers aan, maar de weerman op de radio voorspelt tien graden nachtvorst. Dan valt mijn oog op een infuusfles. Door een slangetje en een naald stuurt een pompje druppel voor druppel vocht naar mijn aderen. Twee dagen en twee nachten achtereen.

In dat waterige goedje zit taxol dat wordt gemaakt van de jonge scheuten van de taxus bacata, is me verteld. Taxol vergroot mijn overlevingskans. ’t Is zuiver gif en toch ben ik er heel erg blij mee!

Als ik klaar ben, mag ik weer naar huis. De auto staat al op me te wachten. De gaten in het wegdek van de Cröddendijk dreunen door mijn hele lijf. Thuisgekomen loop ik rond als een blind paard. Ik ben mezelf niet meer. Onze cockerspaniel legt zijn kop op mijn schoot. Zijn trouwe ogen zien meer dan menig mens. Hij begrijpt me zonder woorden!

Twee dagen later zak ik in elkaar als oliebollenbeslag dat op de tocht heeft gestaan. Voorlopig is de wereld niet veel groter dan mijn bed. Na een week krabbel ik weer overeind. Als een klein kind ga ik stapje voor stapje op ontdekkingsreis. De buurvrouw ziet me op straat lopen. Vanachter haarkeukenraam zwaait ze super enthousiast. Wat is ’t koud op de enk. De wind heeft vrij spel met de kunstharen van mijn pruik. Lieve tijd, eindelijk weer frisse lucht in mijn neus. Dat doet me goed. Daar knap ik helemaal van op!

En dan.....na een dag of wat begint alles weer van voren af aan. ‘Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh...’ Elk jaar tijdens het knippen van de heg beleef ik die tijd opnieuw. Ik kan terugzien in grote verwondering. Kanker was tot nu toe voor mij geen punt, maar een komma. Ik leef al bijna acht jaar in verlengde speeltijd!

Vóór het middageten is het werk klaar. Ik pak de bezem om het snoeisel bijeen te veegen. De schaar kan weer naar de schuur en het doosje met herinneringen aan die bijzondere tijd wordt weer gesloten. ‘Tjak-uh, tjak-uh, tjak-uh...’, het geluid klinkt nog in me na. Evenals in voorgaande jaren heeft ook dit jaar het knippen van de taxusheg een stukje van de oude pijn uitgezuiverd.

Willemien Grobben (juli 2007)



De zomer

De zomer is er weer,
Het kleurt je hart in sfeer.
Een gezond medicijn,
Er hoeft geen depressie te zijn.
Genietend van het mooie in de natuur,
Inspirerend en niet duur.
Het laat ons bloeien in pracht en praal,
De zomer is er voor ons allemaal.

Melding andere bijeenkomsten (zie uitgebreide programma's op de landelijke site):

THEMABIJEENKOMST UMC UTRECHT DINSDAG 20 SEPTEMBER 2022.

Onderwerp: LATE RADIATIESCHADE

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) en de Utrechtse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren organiseren op dinsdagmiddag 20 september gezamenlijk een informatiemiddag over late radiatieschade, het voorkomen van deze schade, de behandeling van deze schade en de gevolgen van de schade op het dagelijks leven. De bijeenkomst staat in het teken van het uitwisselen van ervaringen tussen en met lotgenoten en zorgprofessionals. Er komen ook ervaringsdeskundigen aan het woord.

De bijeenkomst is in het UMC Utrecht, Heidelberglaan 110, Q-gebouw Auditorium. De discussie vindt live in de zaal plaats. Voor mensen die er niet bij kunnen zijn, is de bijeenkomst ook digitaal te volgen. Meedoen met de discussie is dan niet mogelijk.

U kunt zich telefonisch aanmelden voor de Themabijeenkomst UMC Utrecht via het infocentrum op tel: 030 - 232 14 83 o.v.v. naam, aantal personen en wel/niet aanwezig in het UMCU / wil digitaal volgen (een van de twee noemen).

Aanmelden kan tot uiterlijk vrijdag 16 september

THEMABIJEENKOMST UMC GRONINGEN VRIJDAG 23 SEPTEMBER 2022

OMGAAN MET VERANDERINGEN NA HOOFD-HALSKANKER

Op vrijdag 23 september organiseren Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) en Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren van het UMC Groningen gezamenlijk een informatiemiddag over het omgaan met de veranderingen na hoofd-halskanker.

Zorgprofessionals en ook ervaringsdeskundigen komen aan het woord. In de pauzes is er gelegenheid voor het uitwisselen van ervaringen tussen en met lotgenoten en zorgprofessionals.

De bijeenkomst is in het UMC Groningen en is ook digitaal te volgen.

15.20 uur: Leven na kanker: mogelijkheden voor de patiënt door Gyuri Halmos, KNO arts, en Bianca Kruize, voorzitter PVHH district Groningen-Drenthe

15.55 uur: Vragen

16.05 uur: Afsluiting en borrel

17:00 uur: Einde bijeenkomst

U kunt zich telefonisch aanmelden voor de Themabijeenkomst UMC Groningen via het Infocentrum op tel: 030 - 232 14 83 o.v.v. naam, aantal personen en wel/niet aanwezig in het UMCG / wil digitaal volgen (een van de twee noemen).

Aanmelden kan tot uiterlijk vrijdag 16 september.

ADRESSEN BESTUUR District Deventer:

- Voorzitter: Dini Velderman, tijdelijk voorzitter
Mulderserf 25
7391 PJ TWELLO
■ Tel. 0571 275677
✉ E-mail: dini.velderman@gmail.com
- Secretaris/ Penningmeester: Joke Bakker-Stok
Het Bijltje 21
7413 RM DEVENTER
☎ Tel. 0570 628032
✉ E-mail: jocoba2008@live.nl
- Bankrekeningnummer: NL69 RABO 0322 3350 51 t.n.v. Patiënten Vereniging Hoofd Hals
Deventer
- Bestuursleden: Coen Bakker
Het Bijltje 21
7413 RM Deventer
■ Tel. 0638748002
✉ E-mail: jocoba2008@live.nl
- Bestuursleden: Nancy Braam,
Beugelskamp 7
7414CR Deventer
■ Tel. 06-28891796
✉ E-mail: n_braamroos@hotmail.com
- Locatie Districtsbijeenkomst: Restaurant De Lindeboom
Lindeboomweg 1a
7433 BH SCHALKHAAR
- Huisbezoeker Jan Mom
Kanaalstraat 286
7311 MV Apeldoorn
■ Tel. 06-53570684
✉ E-mail: j.mom@planet.nl

Activiteiten van het District Deventer:

- Het bezoeken van patiënten, zowel vóór als na de operatie
- Huisbezoeken
- Informatie verstrekken aan hoofd- hals kanker patiënten waaronder stemband lozen
- Organiseren van lotgenotencontact d.m.v. districtsbijeenkomsten

Voor meer informatie over het District Deventer en de data van de districtsbijeenkomsten kunt u kijken op onze website www.pvvh.nl of www.facebook.com/Hoofdhals/

Het verdient de aanbeveling uw hulpmiddelen te bestellen bij de 2^e Stemwinkel. De verdiensten van de 2^e Stemwinkel komen ten goede aan de vereniging Hoofd Hals. De 2^e Stemwinkel levert alle in Nederland voorgeschreven hulpmiddelen voor tracheotomie. Dit kan ook via telefoon 030-2321483, e-mail info@2stemwinkel.nl of via de website

Voor vragen kunt u ook terecht bij het infocentrum van Hoofd-Hals

Vredenburg 24, 4^e etage

3500 AA UTRECHT

Tel. 030-2321483

E Mail info@pvvh.nl