



## Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

### Voice-over Nieuwsbrief 21-2 juni 2022

#### IN DEZE UITGAVE

- Woord van de voorzitter
- Contactgegevens
- Informatie voor alle leden
- Nieuwe website
- Hulpmiddelen
- Overleden leden
- Nieuwe leden
- Districtsbijeenkomst 30-03
- Agenda 2022
- Oudste vakkenvuller van Nederland
- De 112NL-app
- Districtsbijeenkomst 22-06
- De Eik
- Van de redactie

#### WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste mensen,

Rob Burdorf, onze landelijke voorzitter, heeft afscheid genomen van zijn functie. Het officiële afscheid, waarbij hij nog eens in de bloemetjes wordt gezet, volgt nog op de L.O. dag op 8 oktober as..

In de bijna 8 jaar dat Rob voorzitter is geweest, heeft hij heel wat op zijn bordje gekregen. Te veel om allemaal te benoemen maar één van de belangrijkste en ingrijpendste zaken was de fusie met Stichting Klankbord. Wij, de N.S.V.G. hadden 50 jaar lang alleen maar te maken gehad met mensen die gelaryngectomeerd waren. Ondertussen waren we op dat gebied, vonden wij, best deskundig. Door de fusie kwamen we in contact met mensen die allerlei andere vormen van Hoofd-Hals kanker kunnen hebben, we hadden geen idee hoeveel verschillende vormen van Hoofd-Hals kanker er wel niet waren.

Nu, zoveel jaar later komen we nog mensen tegen die een vorm van Hoofd-Hals kanker hebben, die we nog nooit gezien hebben. Dat is soms best moeilijk maar met geduld en wederzijds respect komen we een heel eind.

Ik heb Rob de laatste jaren, dankzij corona, veel meer meegemaakt in teams (digitale) vergaderingen. De debatten waren soms verhit en leek het op een kippenhok maar Rob wist toch altijd weer de rust te herstellen.



Gelukkig blijft Rob nog als vrijwilliger beschikbaar voor de vereniging. Er liggen nog genoeg uitdagingen op hem te wachten maar ik wens hem ook toe dat hij wat meer tijd aan zijn vrouw en familie kan besteden en dat hij samen met hen nog vele jaren in goede gezondheid van het leven kan genieten. Hij heeft het verdiend.

Jacqueline van de Mortel, voorzitter.



**CONTACTGEGEVENS**

**Voorlichters aan beroepsgroepen en op beurzen**

Wim van Dooren  
Karel van der Straaten  
Aspirant: Anton Boekweit

**Voorlichters in het Sint Elisabeth Ziekenhuis Tilburg**

Wim van Dooren  
Karel van der Straaten  
Aspirant: Anton Boekweit

**Contactpersonen voor diverse vormen van hoofd-halskanker**

Diane Pluijm, *voor leden met tongtumoren*  
Marie-Louise Reijnders, *voor niet-gelaryngectomeerden*

**Coördinatie voorlichting, huisbezoeken en begeleiding**

Toon en Joke van Uden

**Logopedisten**

Mevr. J. Sijmens

[www.sijmenslogopedie.nl](http://www.sijmenslogopedie.nl)

☎ 0492-550850 (Helmond)

Mevr. W.J. de Vries

☎ 040-2126561 (Eindhoven)

**BESTUUR**



**Voorzitter/secretaris:** Jacqueline van de Mortel

☎ 040-2017983 of 06-45439889 [Jacquelinevandemortel@outlook.com](mailto:Jacquelinevandemortel@outlook.com)

Postadres district Midden-Brabant: Sparrenlaan 82, 5553 CZ Valkenswaard



**Penningmeester:** Toon van Uden

Tevens coördinatie voorlichting en ondersteuning voor alle leden

Bankrekening: NL74 RABO 0106 3394 35 t.n.v. district Midden-Brabant

☎ 0413-474261 of 06-28141051 [toonvuden@live.nl](mailto:toonvuden@live.nl)



**Bestuurslid:** Joke van Uden

Contactpersoon Voice-over/Nieuwsbrief en districtswebsite

☎ 0413-474261 of 06-28141051 [jvu1949@gmail.com](mailto:jvu1949@gmail.com)

**REDACTIE**

Redactie Voice-over Nieuwsbrief: John van de Mortel (beeld)

Joke van Uden (ontwerp, tekst en samenstelling)





## INFORMATIE VOOR ALLE LEDEN DIE HOOFD-HALS KANKER (GEHAD) HEBBEN

Niemand begrijpt beter wat je meemaakt, waar je tegenaan loopt, dan een lotgenoot. Als je na de operatie vragen hebt, of in een latere fase steun, informatie of begeleiding nodig hebt, dan kunnen ALLE LEDEN van district Midden-Brabant altijd contact opnemen met de coördinator patiëntenbegeleiding en voorlichting van ons district, Toon van Uden, ☎ 0413-474261 of 06-28141051, [toonvuden@live.nl](mailto:toonvuden@live.nl)  
Toon is gelaryngectomeerd.

Ook hebben wij binnen district Midden-Brabant een aantal contactpersonen met andere hoofd-hals-aandoeningen. Zij zijn ervaringsdeskundig en zijn bereid om je meer te vertellen over een bepaalde vorm van hoofd-halskanker en kunnen je verder op weg helpen. Toon en Joke van Uden kunnen je naar hen verwijzen. Zie pagina 2.  
Komt er een vraag over een vorm van hoofd-halstumoren waarvoor wij nog geen contactpersonen hebben, dan gaan wij voor je op zoek om de juiste informatie te verkrijgen en proberen buiten ons district iemand te vinden waarmee wij je in contact kunnen brengen.

Voor alle andere algemene informatie kun je contact opnemen met het secretariaat van ons district:

Jacqueline van de Mortel, ☎ 040-2017983 / 06-45439889. [Jacquelinevandemortel@outlook.com](mailto:Jacquelinevandemortel@outlook.com)

### MUTATIES

Het is het bestuur er veel aan gelegen om op de hoogte te blijven van belangrijke gebeurtenissen.

Neem s.v.p. bij **overlijden, verhuizing of wijziging lidmaatschap** contact op met de voorzitter/secretaris Jacqueline van de Mortel.

### NIEUWE WEBSITE

Heb je de vernieuwde website van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS: <https://pvhh.nl> al gezien? Ziet er prachtig uit, mooie frisse uitstraling met veel foto's, verhalen en informatie.

Ook over het district Midden-Brabant is nu meer dan genoeg informatie te vinden op deze website. Nieuwsgierig geworden?

Klik hiervoor dan op *Bij jou in de buurt* (bovenin).

Ook is het mogelijk om onderin op de website op Midden-Brabant te klikken.

### HULPMIDDELEN

De 2e Stemwinkel levert een breed pakket aan hulpmiddelen voor mensen met een tracheostoma. De producten komen van verschillende leveranciers.



De 2e Stemwinkel BV  
Hulpmiddelen voor tracheostoma

Door te bestellen bij de 2e Stemwinkel steun je de patiëntenvereniging HOOFD-HALS, omdat de opbrengsten mede gebruikt worden om lotgenotencontact en activiteiten te organiseren voor onze leden en hun naasten. Je kunt je hulpmiddelen bestellen via de website:

[www.de2estemwinkel.nl](http://www.de2estemwinkel.nl).

Bestel je liever niet via de webwinkel of heb je hulp nodig? Je kunt ook de 2e Stemwinkel bellen: 030-2321483 of mailen: [info@de2estemwinkel.nl](mailto:info@de2estemwinkel.nl).



### OVERLEDEN LEDEN

Met leedwezen melden wij het overlijden van:



Dhr. W. van Hees

Tilburg

Hiermee betuigen wij de familie en nabestaanden onze oprechte deelneming en wensen hen veel sterkte bij het verwerken van het verlies van hun dierbare.

### NIEUWE LEDEN

Het bestuur heet de volgende nieuwe leden hartelijk welkom binnen ons district:

Dhr. W. van de Leensel

Helenaveen

Mevr. E. Langenhuizen

Veghel

Mevr. M. de Kuijer

Eindhoven

Dhr. M. van Dijk

Tilburg.



Wij hopen hen op een van onze bijeenkomsten te ontmoeten.

### DISTRICTSBIJENKOMST WOENSDAG 30 MAART 2022

Deze dag stond onze eerst districtsbijeenkomst van 2022 gepland bij Inloophuis "De Eik" in Eindhoven.

Zoals gewoonlijk werden wij weer warm ontvangen met veel goede zorgen en koffie en thee door de vrijwilligers van Inloophuis De Eik. Dank daarvoor.

Om half twaalf opende voorzitter Jacqueline van de Mortel de bijeenkomst en wenste alle aanwezigen van harte welkom. Een speciaal welkomstwoordje ging uit naar de 3 gasten uit district West-Brabant & Zeeland.



Om half een werd het tijd voor de lunch, ook vandaag weer samengesteld en klaargemaakt door John en Jacqueline. Wij werden getrakteerd op een heerlijke kop soep, lekkere broodjes en een toetje om de lunch mee af te sluiten. Voor, tijdens en na het eten was er volop gelegenheid om een praatje met elkaar te maken, ook werden er vragen, adviezen, adressen, goede wensen en op tijd een mopje of een lach uitgewisseld.

Aansluitend kwam mondhygiëniste Christel Siebers aan het woord. Een boeiend betoog over de verzorging van de mond en het gebit, ondersteund door afbeeldingen met Power Point.



De volgende onderwerpen kwamen aan bod:  
wat doet een mondhygiënist;  
de mond;  
speeksel;  
tandplak;  
cariës;  
pijnlijk tandvlees;  
parodontitis;  
mondverzorging: tanden poetsen, tong  
reinigen, tandpasta's, mondspoelmiddelen;  
fluoride;  
verzorging protheses.



Tussentijds en aan het eind van de presentatie waren er veel vragen van de aanwezigen, Christel gaf begrijpelijk en met veel empathie antwoord en advies op de vragen. Zo scheidte zij veel duidelijkheid over de verzorging van de tanden en de mond.

Rond drie uur was het tijd voor de loterij. Grote en kleine prijzen werden gewonnen door de leden.

Om even na vier uur sloot de voorzitter deze mooie middag af, dankte Christel voor haar aanwezigheid en verhaal en wenste iedereen een goede reis naar huis.



**AGENDA 2022** (onder voorbehoud)

Zaterdag	13 augustus	Buitendag/varen
Zaterdag	08 oktober	Landelijke Ontmoetingsdag
Woensdag	26 oktober	Districtsbijeenkomst in de Eik
Zaterdag	17 december	Kerstviering



### OUDESTE VAKKENVULLER VAN NEDERLAND

Met haar 79 jaar zou ze best eens de oudste vakkenvuller van Nederland kunnen zijn, Frieda Cranenbroek uit Sterksel. Frieda is donateur van district Midden-Brabant en de echtgenote van ons lid Theo van Cranenbroek.



Dat maakt haar werk niet minder belangrijk. Want zonder de zeventig voornamelijk gepensioneerde vrijwillige arbeidskrachten zou er geen buurtsuper zijn in het Brabantse dorp. "Een dorp zonder super is dood", zegt Frieda bij [Omroep Brabant](#).

Het werk bevalt haar prima. Ondanks haar hoge leeftijd kan ze nog prima bukken en bij de hoogste schappen

komen. "Ik gebruik een matje voor mijn knieën en een krukje als ik er niet bij kan."

Het verhaal van de buurtsuper in Sterksel ten zuidoosten van Eindhoven begon een jaar of zeventien geleden. De enige supermarkt dreigde te sluiten. Dorpsbewoners kwamen in actie, verenigden zich in een coöperatie en startten een filiaal van de Spar.

Frieda en de andere vrijwilligers hebben eenmalig 100 euro betaald om zich in te kopen in de coöperatie. Zo is Frieda nu een beetje mede-eigenaar van 'haar' buurtsuper.

### SUCCES VAN DE 112.NL-APP

Heb je hem al?

Als je moeilijk of helemaal niet kunt praten, is deze app heel belangrijk! En kennelijk vinden meer mensen dat: sinds de lancering is de app maar liefst 75.000 keer gedownload! Mensen die niet goed kunnen horen en/of spreken, kunnen via de 112NL app de meldkamer bereiken. Je downloadt de app en vult de gevraagde gegevens in. Dat doe je voordat je in een noodsituatie terechtkomt. Zo is de app klaar voor gebruik als elke seconde telt.



De gegevens die je vooraf invult zijn: je naam, je mobiele telefoonnummer, of je moeite hebt met spreken of horen, je voorkeurstaal voor de chatfunctie. Bij de installatie wordt eenmalig je telefoonnummer gebruikt om een verificatiecode naar je te kunnen sturen.

Wie de app downloadt, kan daarin persoonlijke kenmerken aangeven. Deze kenmerken worden dan bij een melding meegestuurd aan de meldkamer, zodat de centralisten je beter en sneller kunnen helpen. Wil je deze app ook op je telefoon installeren? Ga dan naar de Appstore van Apple of de Playstore van Google en installeer hem op je mobiele telefoon.



DISTRICTSBIJEENKOMST 22 JUNI 2022 IN DE EIK



Op woensdag 22 juni werd de districtsbijeenkomst gehouden in Inloophuis "De Eik" in Eindhoven, waar ons district Midden-Brabant weer gastvrij onthaald werd door een aantal gastvrouwen.

Om 11.30 uur waren een dertigtal leden en hun partners aanwezig. Na de koffie en thee heeft voorzitter Jacqueline de bijeenkomst geopend en iedereen welkom geheten. Zij heeft 2 leden die voor de eerste keer aanwezig waren geïntroduceerd bij de aanwezigen.

Theo van Cranenbroek was op het laatste moment verhinderd en daarom heeft Wim van Dooren assistentie gekregen van Joke om uitleg gegeven, zij hebben samen gedemonstreerd hoe het reanimeren gedaan wordt bij iemand die gelaryngectomeerd is. Mond-op-mond beademing is bij mensen zonder stembanden zinloos. Gelaryngectomeerden moeten beademd worden via de halsstoma, dus via de mond-op-hals beademing.



Hierna kwam Wicher Mars, een van onze leden aan het woord, hij doet mee aan een onderzoek vanuit Het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek (NKI-AVL).

De operatie waarbij het volledige strottenhoofd wordt verwijderd is ingrijpend. Patiënten verliezen hun natuurlijke stem, ademen via een stoma in de keel en veel patiënten ervaren slik- en/of stemklachten na de operatie. Er is een slikkracht trainingsapparaat ontwikkeld als hulpmiddel om slikspieren sterker te maken. Het doel van dit onderzoek is uitzoeken of het uitvoeren van spierversterkende oefeningen voor slikspieren haalbaar en nuttig is, en daarmee slik- en stemklachten vermindert, na volledige strottenhoofd verwijdering. Wiegier wist hier enthousiast over te vertellen.

Om 12.30 uur stond de lunch klaar, zoals gewoonlijk voortreffelijk bereid door John en Jacqueline. Heerlijke aspergesoep, belegde broodjes, toetjes en fruit, we hebben lekker gegeten.





Na de lunch heeft Imke Vogels, een presentatie gegeven. Zij maakt chocolaatjes voor mensen waarbij de reuk en de smaak aangetast is.



Kankerpatiënten krijgen tijdens hun chemokuur vaak te maken met smaakverandering en smaakverlies. Ook hoofd-hals patiënten hebben vaak reuk- en smaakverlies. Imke Vogels kreeg daar heel persoonlijk mee te maken in haar omgeving en bedacht een oplossing.

Toen ze zich ging verdiepen in chemokuren bij kankerpatiënten kwam ze erachter dat deze mensen vaak hun smaak verliezen of dat deze verandert. Ook patiënten met hoofd-hals kankers hebben vaak reuk- en smaakverlies. "Het eten smaakt niet meer lekker of heeft zelfs een metaalsmaak. Ik wilde daarom eten aanpassen, zodat zij ook weer kunnen genieten van iets lekkers."

De Food en Innovation student op de HAS in Den Bosch ging op onderzoek uit, sprak veel voedingsdeskundigen, artsen en Imke ontwikkelde en testte meerdere smaken en structuren. "Ik heb bijvoorbeeld chocolaatjes gemaakt en iets pittigs toegevoegd. Als je helemaal geen smaak meer hebt, dan kan je de chocolade niet proeven, maar je voelt wel een soort warmte in

je mond wat een smaaksensatie geeft." Het blokje chocolade van Imke onderscheidt zich niet alleen in smaak van normale chocolade, maar ook in de vorm. "Veel patiënten krijgen door de chemo of operaties wondjes in hun mond. Daarom heeft een blokje afgeronde hoekjes", aldus Imke.

Imke zit in haar laatste jaar, maar gaat ook na haar afstuderen verder met het maken van de chocolaatjes. "Ik wil heel graag mijn eigen bedrijfje Kus&Knuf opstarten. Het is wel gek dat ik nu iets moois heb bedacht na zo'n vervelende gebeurtenis in mijn leven. Dat maakt het heel persoonlijk en nog leuker en fijner om aan te werken."



De aanwezige leden hebben deze middag als proefpersoon gefungeerd. Hen werd, naast het proeven, ook gevraagd om een formulier in te vullen met reacties op de smaak en uiterlijk van de chocolaatjes.

Met een loterij met vele prijsjes, eindigde deze middag. Voorzitter Jacqueline wenste de leden en aanhang een veilige terugreis en bedankte allen voor hun komst.





## INLOOPHUIS "DE EIK"

Bij De Eik is iedereen welkom die met kanker in aanraking is gekomen.

Of je nu zelf ziek bent (geweest), of om iemand geeft die kanker heeft, betrokken bent bij een zieke werknemer of collega, of als professional met de ziekte te maken hebt, De Eik is er voor jou. Het maakt niet uit hoe oud of jong je bent, iedereen is welkom in het inloophuis. Onze deur staat altijd voor je open.

Kanker doet veel met je. We bieden jou psychosociale ondersteuning en willen je helpen om jouw kwaliteit van leven te verbeteren. Hierbij bieden we jou de mogelijkheid om zelf je pad te bepalen. Door naar je te luisteren en indien gewenst handvatten te geven om datgene te doen waar je op dat moment behoefte aan hebt.

LET OP: nieuw adres: Klein Tongelreplein 8, 5613 KK Eindhoven, ☎040-2939142

Website: [www.inloophuis-de-eik.nl](http://www.inloophuis-de-eik.nl)

Parkeren bij Inloophuis de Eik:

- Ondergrondse parkeergarage onder de Albert Heijn, ingang parkeergarage is aan de Crabethstraat 18: neem vanaf de binnenring (Insulindelaan/Jeroen Boschlaan), de ventweg langs Albert Heijn en sla meteen rechtsaf; (125 parkeerplaatsen), gratis parkeren, slagboom opent automatisch. Er zijn toegangen per trap en lift. Met de lift kom je uit op het plein, vlak voor de "De Eik"
- Parkeerterrein nabij de ingang van de Albert Heijn (ca. 30 parkeerplaatsen)
- Parkeerterrein aan de rechterkant van de Tongelresestraat bij de Blokker

Met openbaar vervoer kun je ook bij "de Eik" komen:

Bus 5 vanaf station Eindhoven richting 't Hofke, uitstappen op halte Rembrandtplein; via de Aelbert Cuypstraat naar het Klein Tongelreplein wandelen (ca. 5 minuten lopen via deze route).





#### **VAN DE REDACTIE**

Zoals je wellicht wel weet worden er tijdens onze bijeenkomsten foto's gemaakt door onze huisfotograaf John van de Mortel. Deze foto's kunnen gebruikt worden voor de Voice-over of op onze website. In het kader van de Algemene Verordening Gegevensbescherming moet er toestemming gegeven worden voor publicatie. Als je niet wilt dat er foto's van je gepubliceerd worden, geef het dan even door aan de redactie, dan houden we daar rekening mee.

Wil je zelf iets op papier te zetten, een verhaaltje of gedichtje. Over wat je bezig houdt, of wat je beleefd hebt bij een feest of vakantie. Stuur je bijdrage dan op naar de redactie. Veel lees- en kijkplezier.