



Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Voice-over Nieuwsbrief 21-3 september 2022

IN DEZE UITGAVE

- Woord van de voorzitter
- Contactgegevens
- Informatie voor alle leden
- Nieuwe website
- Hulpmiddelen
- Overleden leden
- Nieuwe leden
- Buitendag 13-08-2022
- Agenda 2022
- Shirley Bouman maakt ogen, neuzen en oren
- Landelijke Ontmoetingsdag
- De Eik
- Van de redactie

WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste mensen,



Een dagje varen, de eerste grote uitstap na corona.

Het was nog even spannend, zouden mensen weer durven, maar dat viel alles mee. De opkomst was bijna als vanouds.

Er diende zich echter wel een ander probleem aan. We kunnen veel van te voren regelen maar over het weer hebben we geen zeggenschap. Als wij een uitstap willen boeken moeten we dat al maanden, soms wel een half jaar eerder doen, dus we krijgen dan ook wel met een paar onzekerheden te maken. Dat hadden we ook al ervaren in de coronatijd.

Enkele dagen voor de boottocht werd het al verschrikkelijk warm, enkele mensen waren daarvoor afgehaakt, zij durfden het niet aan.

Het bestuur maakte zich natuurlijk zorgen maar eenmaal op de boot verdwenen die als sneeuw voor de zon.

Op het bovendeck was een zonnedoek gespannen waardoor mensen in de schaduw konden zitten en er waaide een heerlijk briesje. Beneden was het lekker koel.

Er stonden kannen met water en zonnebrandcrème. Het eten was heerlijk, kortom we hadden een mooie dag.

Denken jullie nog aan de LO dag?

Jacqueline van de Mortel, voorzitter.



CONTACTGEGEVENS

Voorlichters aan beroepsgroepen en op beurzen

Wim van Dooren
Karel van der Straaten
Anton Boekweit

Voorlichters in het Sint Elisabeth Ziekenhuis Tilburg

Wim van Dooren
Karel van der Straaten
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

☎ 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

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



Bestuurslid: Joke van Uden

Contactpersoon Voice-over/Nieuwsbrief en districtswebsite

☎ 0413-474261 of 06-28141051 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
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

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 on Midden-Brabant te

HULPMIDDELEN

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



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.

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.



OVERLEDEN LEDEN

Met leedwezen melden wij het overlijden van:

Mevr. B. van Veghel, donateur
Dhr. F. Pril, lid
Dhr. L.W. Schuurmans, lid

Deurne
Valkenswaard
Vlijmen



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



Navraag bij het hoofdkantoor in Utrecht leerde ons dat het vermelden van namen van nieuwe leden in de Nieuwsbrief gelijk staat aan het vrijgeven van persoonsgegevens. De AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) zegt dat je dat niet mag doen zonder specifieke toestemming. Daarom zullen nieuwe leden niet meer met naam en woonplaats in de Nieuwsbrief worden opgenomen

Het bestuur heet bij dezen toch alle nieuwe leden van harte welkom binnen ons district. Wij hopen hen op een van onze bijeenkomsten te ontmoeten.

BUITENDAG ZATERDAG 13 AUGUSTUS 2022

Vandaag stond onze Buitendag op het programma, een afspraak om te gaan varen.

Een zonnige warme dag met een verkoelend windje. Zowel binnen in de boot (met airco) als op het (schaduw)zonnedeck was het heerlijk toeven ondanks de hoge temperatuur.

Wij zijn met eigen vervoer naar Drimmelen gegaan, leden zonder vervoer werden opgehaald door andere leden met hun auto en alle 45 personen waren ruimschoots op tijd. Om 09.30 uur werden de trossen losgegooid bij de aanlegsteiger in Drimmelen.





Route

In verband met de droogte en de lage waterstand heeft de kapitein van de boot een andere route moeten kiezen dan voorheen afgesproken was. We hebben nu gevaren bij de Hoekse Waard, een mooie en afwisselende tocht.

Via de Amer ging de koers richting de Moerdijk bruggen. Bij het weidse uitzicht van het Hollands Diep stuurden we de Dordtse Kil in. Via de Dordtse Kil kwamen we aan bij

Dordrecht, via de Oude Maas passeerden we Puttershoek. Bij Oud-Beijerland voeren we Het Spui op. We passeerden vervolgens Hekelingen, Nieuw Beijerland en Goudswaard. We draaiden het Haringvliet op en kwamen dan langs Eiland Tiengemeten. Na het passeren van de Haringvlietbrug zagen we Willemstad aan de rechteroever. Via het Hollands Diep hebben we weer koers gezet richting Drimmelen. In totaal waren we zeven uur onderweg.

Catering

De vriendelijke bemanning serveerde bij aankomst koffie en appelgebak met slagroom.



Onderweg hebben we genoten van een uitgebreide scheepslunch aan boord, met onder meer soep, kroketten, gehaktballen, brood, divers beleg en salades en in de namiddag presenteerde de gastvrouwen een paar keer warme snacks.



Om 16.30 uur waren we weer terug in de haven in Drimmelen. Voorzitter Jacqueline bedankte de fijne bemanning voor hun service en wenste alle opvarenden een goeie reis terug naar huis.

Wat hebben we genoten van deze dag, een groep gezellige mensen die altijd klaar staan voor andere leden, elkaar hulp bieden indien nodig. En heel belangrijk; die samen kunnen lachen en grappen maken. Een dag om niet snel te vergeten.

AGENDA 2022 (onder voorbehoud)

Zaterdag 08 oktober Landelijke Ontmoetingsdag

Woensdag 26 oktober Districtsbijeenkomst in de Eik:

Tijdens deze districtsbijeenkomst geeft Shirley Bouman via Teams een PowerPoint demonstratie over haar werk, zij maakt gelaatsprotheses. Digitaal kunnen na afloop ook vragen aan haar gesteld worden.

Zaterdag 17 december Kerstviering





SHIRLEY BOUMAN IS AANGEZICHTSPROTHETICUS EN MAAKT OGEN, NEUZEN EN OREN

GELAATSPROTHETICUS SHIRLEY BOUMAN GEEFT PATIËNTEN EEN NIEUW GEZICHT

(uit NU 18 januari 2022)

Het begon allemaal toen Shirley Bouman tijdens haar middelbareschooltijd naar een programma van Discovery Channel keek. In het programma werd een man gevolgd wiens gelaat was aangetast door een vleesetende bacterie. "Zijn beide ogen, neus en bovenlip waren totaal weggenomen", herinnert Bouman zich. In de serie had een FBI-agent, die zich specialiseerde in vermommingen, een prothese voor de verminkte man gemaakt. Bouman: "Het eindresultaat vond ik niet erg mooi, en zo was mijn droom geboren om zelf gelaatsprotheticus te worden."

Prothese als nieuw begin na een moeilijke tijd

Nu werkt Shirley Bouman op de afdeling Gelaatsprothetiek van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam. Shirley is verantwoordelijk voor de vormgeving in was en collega René Wolterink voor het siliconenwerk. Hun patiënten bestaan voornamelijk uit mensen bij wie kanker in het aangezicht is geconstateerd, en die bijvoorbeeld delen van hun aangezicht operatief moeten laten verwijderen ter bestrijding van de ziekte. Maar ook zien de gelaatsprotheticici bijvoorbeeld mensen bij wie een van de oren niet volgroeid is, of die een ongeluk gehad hebben. "Heel fijn dat wij deze mensen een klein beetje kunnen helpen. Veel van onze patiënten hebben een zware tijd achter de rug", vertelt Shirley. Soms zijn de patiënten volgens haar heel blij om een prothese te krijgen, maar vaak daalt ook juist door de prothese het besef in dat het nooit zo zal worden als vroeger. "Het is heel fijn dat wij deze mensen een klein beetje kunnen helpen met een prothese in de hoop dat zij die moeilijke tijd enigszins achter zich kunnen laten."

Gezicht wordt digitaal ingescand

Omdat een prothese precies moet passen kunnen Bouman en Wolterink niet direct na de operatie beginnen met het aanmeten van een prothese. Ze wachten daarom twaalf weken na een operatie of een aantal weken na de bestraling zodat alle zwelling en korstjes verdwenen zijn, voordat ze een eerste kopie van het gelaat maken. Waar dit vroeger gebeurde middels een afdruk, kan het gezicht tegenwoordig digitaal worden ingescand. "Dit is veel prettiger voor de patiënt", zegt Shirley.

De patiënt komt één tot drie keer naar de afdeling om het wasmodel te passen, zodat er correcties gemaakt kunnen worden. "Tijdens een van de afspraken maakt René alvast siliconen op de juiste huidskleur. "Wanneer ik de mal schoon heb gemaakt, gaat René aan de slag om deze met de juiste kleur siliconen te persen tot een prothese." De kosten zijn per prothese verschillend, maar worden meestal vergoed vanuit de basisverzekering.

Geen starende blikken meer

Het bijzonderste van haar werk vindt Shirley Bouman het horen van de reacties van patiënten, voor wie het leven een stuk aangenamer is geworden door de nieuwe prothese. "Zo hadden we een patiënte die naar ons toe kwam met het openbaar vervoer", herinnert zij zich. "Op de dag dat zij haar eerste neusprothese bij ons had opgehaald, schreef zij ons 's avonds een e-mail om te vertellen hoe anders de terugreis die dag voor haar was geweest. Niemand had meer naar haar gekeken, ze viel niet meer op, terwijl ze op de heenweg nog veel starende blikken had gekregen vanwege het witte gaasje op de plek van haar neus."

Tijdens de districtsbijeenkomst van 26 oktober zal Shirley Bouman een PowerPointpresentatie geven en meer over haar werk vertellen.



LANDELIJKE ONTMOETINGS DAG ZATERDAG 8 OKTOBER

De Landelijke Ontmoetingsdag komt al snel dichterbij. We hebben een mooi programma samengesteld. Er is naast elkaar ontmoeten, gezelligheid en lekker eten ook veel informatie te krijgen.

Er zal een presentatie zijn van Dr. Zuur over immunotherapie en er is een interactieve presentatie over de mogelijkheden van een inloophuis.

Natuurlijk zijn Atos, MDS en De 2^e stemwinkel er. [Charlotte van Essen](#) is weer aanwezig met haar sieraden speciaal voor mensen met een tracheostoma. Dit jaar zal ook Nicole Rutten van [Gloup](#) aanwezig zijn (een gel die slikken vergemakkelijkt), Ali Boes met haar zelfgemaakte kaarten en Imke Vogels met speciale [chocolade](#) voor mensen met minder smaak. Ook is Joris Castermans van [Whispp](#) aanwezig om zijn speciale stemversterker onder de aandacht te brengen.

In de meetingpoints zullen diverse activiteiten van de vereniging onder de aandacht worden gebracht:

De neuzenmaatjes, het koor, zwemmen, naasten, de facebookgroep en het platform "als eten even moeilijk is". In elk meetingpoint is iets te doen of te zien. Zo kun je een kookboek winnen en zal het gebruik van een slow cooker en soupmaker toegelicht worden.

Aanmelden kan tot 23 september via lo@pvhh.nl of 030-2321483. Ook niet-leden van de patiëntenvereniging kunnen zich aanmelden.

Zie ook [Landelijke Ontmoetingsdag | PVHH](#)





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

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 Albert 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.