

De Noorderband

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe
DE NOORDERBAND

Jaargang 2022 | Oktober

In deze nieuwsbrief

- Van het bestuur
- Themamiddag 'Omgaan met veranderingen na hoofd-halskanker'
- Uitslag enquête
- Herfstknutseltip
- Uitnodiging Lunch oktober
- Uitnodiging: Lunch november
- Informatief stuk 'Nieuwe onderzoekslijn naar mondkanker in het UMCG'
- Save the date: Kerstbijeenkomst
- Recept
- Gedicht
- Facebookgroep
- Agenda
- Contactgegevens



Van het bestuur

Herfst in de bol

Nu de bladeren alweer om de oren sneeuwen en de vallende eikels mij soms doen verlangen naar een fatsoenlijke helm, lijkt de zomer alweer ver verleden tijd. De tomaten zijn geplukt, verwerkt en opgeruimd. Ik merk dat ik het lastig vind om afscheid te nemen van die laatste zomerbloeiërs in de tuin. Tegelijkertijd liggen de pompoenen en kalebassen er alweer naast. Echt zo'n overgangperiode. Mijn gevoel zegt mij dat nog 'nazomer' is. Trek in een ijsje, maar intussen zijn de eerste pan snert en enorme pan zuurkoolstampot alweer in de magen van mijn hongerige mee-eters verdwenen en vragen ze om stoofpot, hachee en warme ovenschotels. Prima, dat is realiteit. Dikke jassen weer tevoorschijn toveren, laarzen poetsen, kaarsjes aan en het gezellig maken in huis. Maar vandaag trakteer ik mezelf eerst op een zelfgebakken appeltaart. Dat gaf mij mooi de gelegenheid om na te denken over wat ik nu weer eens zou schrijven. Al appels schillend moest ik om mezelf lachen en schoot mij een uitspraak van Herman Finkers te binnen: 'Je moet in feite gewoon niet te diep nadenken en dan klopt alles'.

De komkommertijd voorbij, zelfs de pruimentijd waarover ik de vorige keer schreef is alweer zo'n beetje geweest. Ik, en velen met mij, begreep ik, waren eraan toe om even wat rustiger aan te doen. Toch ben ik ook altijd weer blij dat het gewone leven weer op gang komt. Druk druk druk, ook wel eens te druk, maar.... wat hebben we de afgelopen weken mooie en bijzondere dingen mogen beleven.

De Make Sense Campagne, die mensen ervan bewust moet maken dat je bij 3 weken aanhoudende klachten toch echt beter naar de dokter kunt gaan, vond plaats van 19 tot 23 september. Dit jaar was het thema: 'Het is niet vanzelfsprekend dat.....'. Eten, praten, zoenen. De meesten van ons doen dit dagelijks. Maar wat als dat nu niet meer zo vanzelfsprekend is. Herkenbaar voor velen van ons. Nieuwsgierig? Kijk dan eens op [niet-vanzelfsprekend](#) en lees de openhartige verhalen van Jomaro, Antoinette en Wim. Ook heeft topchef Ron Blaauw, samen met Rieny Verberne (tongkanker), een prachtig filmpje gemaakt, met een heerlijk recept. Ik heb het vorige week gemaakt, en het was me toch lekker! Te bekijken via: <https://www.youtube.com/watch?v=QO9XcmcBWkw>

Tijdens de campagneweek organiseerde de PVHH in samenwerking met de werkgroepen Hoofd-Halstumoren in de beide centra ook twee themamiddagen die beide goed bezocht werden, zowel fysiek als digitaal. De eerste was in het UMC Utrecht en ging over late bestralingsschade. De tweede was op 23 september in onze eigen regio, in het UMC Groningen en ging over 'omgaan met veranderingen na hoofd-halskanker'. Beide bijeenkomsten zijn opgenomen. Een verslag van de Groninger themamiddag en een link naar de opnames van beide bijeenkomsten staat verderop in deze nieuwsbrief.

Met enige trots maar vooral met heel veel dankbaarheid mocht ik op dezelfde dag mijn 53e verjaardag vieren, juist in het ziekenhuis waar ik werd en nog steeds word behandeld: het UMCG. Ik moet jullie bekennen dat het voor mij heel bijzonder voelde om juist op die dag, waarop ik me extra realiseer dat het voor mij zeker niet vanzelfsprekend is dat ik zomaar ouder word, zoveel mooie, dierbare en fijne gesprekken met de aanwezigen heb mogen voeren. De verbondenheid tussen oude bekenden en veel nieuwe bekenden waarmee we kennis mochten maken gaf mij energie. Voor mij persoonlijk gaf dit een speciaal randje aan een waardevolle middag.

Dit alles geeft ook weer energie om door te gaan, met al die mooie dingen die ons nog te wachten staan.

Het districtsbestuur heeft in september een enquête onder alle leden laten uitgaan om meer inzicht te krijgen in de behoeftes binnen ons district als het gaat om lotgenotencontact. Wat geweldig dat zoveel van jullie daarop hebben gereageerd! Met de uitslag van de enquête zijn wij als bestuur voortvarend aan de slag gegaan. Meer over de uitslag en de eerste concrete acties op basis daarvan lees je in deze nieuwsbrief. We hopen jullie dan ook te mogen verwelkomen op de bijeenkomsten die we nu gepland hebben.

Met een mondvul appeltaart en een hartelijke groet,

Bianca Kruijze
Voorzitter

Ervaringsverhalen



"Het is niet vanzelfsprekend dat ik kan zoenen"

Het begon met een pulstje in zijn neus. Na een ingrijpende behandeling is het voor Jomaro moeilijk geworden om zijn partner een zoen te geven.



"Het is niet vanzelfsprekend dat ik alles kan eten"

Antoinette had een klein plekje onder haar tong. Het zou uiteindelijk wel goedkomen, zei haar arts nog. Niets bleek minder waar.



"Het is niet vanzelfsprekend dat ik makkelijk met iemand praat"

Met een gevoel alsof hij een graatje in z'n keel had, ging Wim naar zijn huisarts. Penicillinekuren hielpen niet: het bleek strottenhoofdkeuter.

Themamiddag 'Omgaan met veranderingen na hoofd-halskanker'

Op vrijdag 23 september vond de door de PVHH samen met de Werkgroep Hoofdhals tumoren over omgaan met veranderingen na hoofd-halskanker plaats, met Dr Jan Wedman als dagvoorzitter.

We kunnen terugzien op een hele fijne middag waarin veel informatie is gegeven. Ook was er veel ruimte om met elkaar in gesprek te komen. Renske de Vries trapte af met een heldere presentatie over de gevolgen van het verwijderen van het strottenhoofd voor de spraak en het ademen. Ook kregen we te zien hoe complex het is om goed te kunnen kauwen en slikken. Enorm veel spieren en ingewikkelde coördinatie zijn daarvoor nodig. Het lijkt dan ook logisch dat dit best voor problemen kan zorgen als je behandeld bent in het hoofd-halsgebied. Gelukkig kan de logopediste dan helpen met tips en oefeningen. Toch is niet voor alles een oplossing, dat bleek ook wel uit de reacties uit de zaal.

Daarna zorgde Jesmin Poelstra ervoor dat de hele zaal applaudisseerde voor de kracht van de patiënt en naasten, tijdens en na de behandeling. Het was een zeer gedreven presentatie waarin ze duidelijk vertelde over de gevolgen voor de patiënt en naaste zowel lichamelijk, psychisch als sociaal. De mensen in de zaal werden zeer geraakt door haar verhaal. Er werd menig traantje weggepinkt, maar ook gelachen om herkenning van de zaken die Jesmin benoemde.

Gyuri Halmos en Bianca Kruize vertelden over voor welke keuzes je komt te staan voor, tijdens en na de behandeling. De meerwaarde van de keuzehulp werd uitgelegd en er was uitgebreid aandacht voor de meerwaarde van lotgenotencontact. Het is een misvatting dat lotgenotencontact alleen maar bestaat uit het uitwisselen van zielige verhalen. We sloten af met de boodschap dat iedereen elke donderdagmiddag van harte welkom is in de AYA caravan, zonder afspraak, voor een praatje of het uitwisselen van tips.

Vooraf, in de pauze en na afloop werd dankbaar gebruik gemaakt van de speciale gerechten die door de catering werden aangeboden, ook zij hebben een welverdiend applaus in ontvangst mogen nemen!

Er zijn opnames gemaakt. Kon je er niet bij zijn maar ben je wel geïnteresseerd? Neem dan een kijkje op [Themabijeenkomsten | PVHH](#).

De Noorderband

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe

Een kleine impressie:



Uitslag enquête

Allereerst waren we verrast dat zoveel leden de enquête hebben ingevuld en teruggestuurd. Hartelijk dank daarvoor. We hebben er een samenvatting van gemaakt en het besproken in de afgelopen bestuursvergadering.

De hoofdlijnen zijn als volgt:

Het merendeel van de mensen vindt dat het district voldoet aan de verwachting en dat de informatie voorziening prima is, door o.a de nieuwsbrief die erg gewaardeerd wordt. Over het algemeen vindt men het belangrijk dat een fysieke bijeenkomst voor een deel informatief en voor een deel voor de gezelligheid is.

Ook is er behoefte aan digitale bijeenkomsten met een informatief onderwerp. Verder wordt er voorgesteld dat de bijeenkomsten wat meer verdeeld worden over verschillende plaatsen in de regio, zodat mensen minder ver hoeven te reizen (zie hieronder de uitnodigingen voor de diverse bijeenkomsten).

Het lotgenotencontact, zowel fysiek als telefonisch, wordt als zeer prettig ervaren, ook het lotgenoten spreekuur in het UMCG wordt gewaardeerd. Verder is er behoefte aan wandelen en andere activiteiten in kleine groepjes. Enkele kritische geluiden zijn dat mensen groepsvorming hebben ervaren op bijeenkomsten, en dat het vervoer naar bijeenkomsten soms lastig is. Al met al veel feedback, dat geeft ons weer nieuwe energie om voor jullie aan de slag te gaan. Nogmaals hartelijk dank voor jullie medewerking en betrokkenheid!

Namens het bestuur,
Ali Boes-Ziel



Herfstknutseltip

Eenvoudig en leuk voor op tafel:



Bij de uitnodigingen

Mede door de resultaten van de enquête organiseren wij nu twee verschillende bijeenkomsten. In Meppel voor onze leden uit regio Zwolle – Kampen – Steenwijk – Hogeveen – Meppel – Emmeloord. En in het vertrouwde Zuidlaren voor de overige leden. Uiteraard mag je zelf kiezen welke bijeenkomst je wilt bezoeken. Op de volgende pagina's de beide uitnodigingen. Bij opgave graag vermelden om welke bijeenkomst het gaat.

uitnodiging

LUNCH



op zaterdag 29 oktober 2022

van 11.00 – 14.00

'De Samenstroom'

Groenmarkt 2, 9941 KS Meppel

We hopen velen van jullie uit de regio te ontmoeten. Tijdens dit gezellig samenzijn willen we van de gelegenheid gebruik maken om met jullie te overleggen – waar en hoe – we de bijeenkomsten volgend jaar zullen voortzetten.

Uiteraard is je partner ook van harte welkom!

Opgeven kan tot uiterlijk dinsdag 25 oktober (graag z.s.m.) via onderstaand

e-mailadres of telefoonnummer:

aliboesz@hotmail.com / 06 39 78 16 31

Tot ziens!

Vriendelijke groet namens het districtsbestuur,

Hans Meijer en Ali Boes-Ziel

Dichtstbijzijnde parkeergarage: P3 Parkeergarage Kromme Elleboog

uitnodiging

LUNCH

op zaterdag 5 november 2022

van 11.00 – 14.00

Zuidlaren

De Ludinge 4, 9471 JD Zuidlaren



We hopen velen van jullie uit de regio te ontmoeten. Tijdens dit gezellig samenzijn willen we van de gelegenheid gebruik maken om met jullie te overleggen – waar en hoe – we de bijeenkomsten volgend jaar zullen voortzetten.

Uiteraard is je partner ook van harte welkom!

Opgeven kan tot uiterlijk dinsdag 1 november (graag z.s.m.) via onderstaand

e-mailadres of telefoonnummer:

aliboesz@hotmail.com / 06 39 78 16 31

Tot ziens!

Vriendelijke groet namens het districtsbestuur,

Liesbeth Drenth en Ali Boes-Ziel

Nieuwe onderzoekslijn naar mondkanker in het UMCG

Achtergrond

Mondkanker is een ziekte die vooral geassocieerd wordt met tabak- en alcoholgebruik. Echter, de behandelaars van patiënten met mondkanker kregen de indruk dat ze steeds meer patiënten zien die niet veel gerookt of alcohol gebruikt hebben. Deze nieuwe indrukken waren voor Pepijn van der Aa, student geneeskunde, reden om voor zijn scriptie onderzoek te doen naar hoeveel van de patiënten met mondkanker nauwelijks blootgesteld waren aan de deze bekende risicofactoren. Daarnaast keek hij naar verschillen in tumorgrootte, lokalisatie, optreden van uitzaaiingen en overleving tussen patiënten die niet rookten en geen alcohol dronken en patiënten die dit wel deden. Pepijn deed dit scriptie onderzoek aan de afdeling Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie-Chirurgie van het UMCG.

Om deze vragen te beantwoorden werd de databiobank OncoLifeS gebruikt. OncoLifeS is een databiobank in het UMCG waarin we gegevens en lichaamsmateriaal van patiënten met kanker bewaren. Alle patiënten die op het eerste bezoek binnenkomen in het UMCG met hoofd-hals kanker, worden geïnformeerd over OncoLifeS en gevraagd mee te doen.

Uitkomst

Er werden verschillen gevonden tussen patiënten die niet rookten en geen alcohol dronken en patiënten die dit wel deden. Niet rokers en niet drinkers:

- zijn vaker vrouwen;
- zijn gemiddeld ouder;
- hebben vaak een tongtumor en zelden een tumor in de mondkankerbodem of wang;
- wordt vaker de tumor verwijderd met voldoende marge van gezond weefsel ten opzichte van rokers en drinkers.

Er werd geen verschil gevonden in het aantal recidieven van mondkankertumoren, ook de overleving na behandeling was niet verschillend.

Toekomst

Na het afronden van zijn scriptie, heeft Pepijn nu een aanstelling als promovendus om verder onderzoek te doen naar patiënten met mondkanker binnen de afdeling MKA-chirurgie UMCG. In de nieuwe onderzoekslijn zal eerst op basis van een literatuuranalyse kijken welke tumorbiomarkers, dit zijn specifieke tumor, er wereldwijd onderzocht zijn voor mondholte kanker. Biomarkers kunnen oa gevonden worden in weefsel zoals DNA of eiwitten. Hierbij zal bijzondere aandacht zijn voor tumorbiomarkers bij patiënten die niet-roken, niet-drinken, of zeer jong zijn. Tevens zal het onderzoek in OncoLifeS worden uitgebreid naar een grotere groep patiënten om meer zicht te krijgen over verschillende patiëntengroepen met mondkanker.

Uiteindelijk hopen we een beeld te krijgen van welke markers mogelijk interessant zijn om te vervolgen. Deze biomarkers kunnen we dan onderzoeken in weefsel en bloed dat in het kader van OncoLifeS is opgeslagen. Wellicht is het zo dat we een combinatie van markers identificeren die voorkomen in deze niet-klasseke patiëntengroepen. Een vervolg kan dan zijn om te zien of patiënten met verschillende biomarkers verschillen laten zien in ziekteverloop. Momenteel wordt deze voorspelling gedaan aan de hand van kenmerken van de tumor, zoals o.a. grootte van de tumor en de aanwezigheid van uitzaaiingen. Deze voorspelling is echter niet voor alle patiënten accuraat.

Met kennis van specifieke biomarkers hopen de onderzoekers in de toekomst meer maatwerk in zowel prognose als behandeling te bieden aan patiënten met mondkanker.

Sebastiaan de Visscher, Kaakchirurg UMCG

Pepijn van der Aa, Promovendus mond-, kaak- een aangezichts chirurgie UMCG



Sebastiaan de Visscher, Kaakchirurg UMCG



Pepijn van der Aa, Promovendus mond-, kaak- een aangezichts chirurgie UMCG

Save the date: Kerstbijeenkomst

Op zaterdag 10 december, van 11.00u – 14.00u willen we onze jaarlijkse kerstbijeenkomst houden in Borger. De uitnodiging komt t.z.t. maar misschien goed om de datum alvast te noteren!

10 december



Recept

POMPOENSOEP



WAT HEB JE NODIG VOOR 3 PERSONEN:

- 400 GR POMPOEN
- 700 ML WATER
- 2 TOMATEN
- 1 UI
- 100 ML ROOM (OPTIONEEL PLANTAARDIGE ROOM)
- 1 BLOKJE GROENTEBUILLON
- BOTER OF OLIE OM IN TE BAKKEN
- POMPOENPITTEN OM TE GARNEREN
- PETERSELIE OM TE GARNEREN

VERVOLG POMPOENSOEP

INSTRUCTIES

1. Snijd de pompoen in stukken en verwijder de schil of gebruik een zakje of doosje kant-en-klare pompoenblokjes. Zet een pan op het vuur en verhit de boter of olie en voeg de stukken pompoen toe. Snijd de ui en tomaten grof en doe deze ook in de pan. Bak ongeveer 3 minuutjes en giet er dan het water bij.



2. Verkruimel het bouillonblokje boven de pan en breng het aan de kook. Laat alles nu ongeveer 20 minuten koken op laag vuur. Pak de staafmixer en pureer alles tot een gladde soep. Voeg de room toe en mix alles nog een keer goed door. Zet nog 2 min op het vuur en serveer dan met wat peterselie, pompoenpitten en wat extra room naar smaak. Rooster eventueel de pompoenpitjes.
3. Tip: Vervang de room eens door kokosmelk, daar krijgt je soep een lekker oosters tintje van.

Gedicht

Herfst, herfst je bent er weer
met je pittige geuren
en je bladeren die dwarrelen
in duizend warme kleuren

Herfst, herfst daar ben je weer
met je storm en je regen
zwammen, eikels, spinnen
natte kleren en wind-tegen

Herfst, herfst je bent er weer
kom laat me je omarmen
want ondanks al je buien
geniet ik van je charme

Facebookgroep

We willen jullie attenderen op de Hoofd-Hals Facebookgroep. Dit is een besloten Facebookgroep waar ruim 425 mensen, geraakt door Hoofd-Halskanker, dagelijks met elkaar in gesprek zijn. Je hoeft niet actief deel te nemen, alleen meelesen is uiteraard ook prima. Deze groep is alleen bedoeld voor patiënten en hun naasten.

<https://www.facebook.com/groups/262950898274800>

Agenda

29 oktober	10.00u – 14.00u	Lunch Meppel
5 november	11.00u – 14.00u	Lunch Zuidlaren
10 december	11.00u – 14.00u	Kerstbijeenkomst Borger
Elke donderdag	13.00u – 15.00u	Inloopspreekuur UMCG

Contactgegevens

Voorzitter	Bianca Kruize	06-51825854	BiancaKruize@team.pvhh.nl
Secretaris interim	Cor Grootveld	036-5384579	corgrootveld@gmail.com
Penningmeester	Hans Meijer	06-29021088	hansmeijerbss@gmail.com
Algemeen bestuurslid	Ali Boes – Ziel	06-39781631	aliboesz@hotmail.com
Algemeen bestuurslid	Liesbeth Drenth	06-22042168	drenth57@gmail.com

Een-op-een contact

Ervaringsdeskundige laryngectomie	Liesbeth Drenth	06-22042168 / drenth57@gmail.com
Ervaringsdeskundige hoofd/hals kanker	Ali Boes – Ziel	06-39781631 / aliboesz@hotmail.com