



Patiëntenvereniging

HOOFD-HALS

Voice-over Nieuwsbrief 21-4 december 2022

IN DEZE UITGAVE

- Woord van de voorzitter
- Karel stopt met voorlichten
- Contactgegevens
- Informatie voor alle leden
- Nieuwe website
- Hulpmiddelen
- Overleden leden in 2022
- Nieuwe leden
- Districtsbijeenkomst 26-10
- Agenda 2023
- Kerstviering 17-12
- Van de redactie

WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste mensen,

26 Oktober jl. was voor ons een enerverende dag. We hadden een districtsbijeenkomst gepland bij "de Eik". Dat doen we 3x per jaar dus niets bijzonders zou je zeggen.

Ik werd 's morgens om 8.30 uur gebeld door Carin, een medewerkster van "de Eik". Zij vertelde me dat de stroom bij hen en in de omgeving was uitgevallen. Ze had Eneco met de meetwagen al zien rijden en er werd al gegraven om te kijken waar het euvel zat. Er was natuurlijk geen enkel idee wanneer er weer stroom zou zijn.

Onze leden werden om 11.30 uur verwacht, dus we hadden nog even de tijd. Ik heb Joke en Toon op de hoogte gebracht en Joke opperde om maar een paar kannen koffie mee te nemen. Dat vond ik een goed idee en ik zou ook een paar kannen meenemen. Zogezegd, zo gedaan en we gingen naar "de Eik", met de hoop dat het stroomprobleem snel opgelost zou zijn.

Carin, stond klaar met een karretje vol met thermoskannen om in de buurt, bij een vrijwilliger van "de Eik", koffie en thee te gaan zetten. Dus we hadden mooi op tijd meer dan genoeg koffie en thee voor onze mensen, maar nog steeds geen stroom.

Joke en Toon gingen de spullen van de loterij klaarzetten en John en ik de lunch. Toen deed zich het volgende probleem voor, de soep zit in elektrische pannen en de soep was koud.

Mimmy, ook een vrijwilliger van "de Eik", heeft de soep overgegoten in gewone pannen die ze bij haar thuis op het gas zou opwarmen. Toon zette een krat op het karretje waar de pannen precies inpaste en Mimmy liep met haar vrachtje naar huis om de soep warm te maken.

De toiletten waren aardedonker maar de vrijwilligers hadden er waxinelichtjes neergezet, heel sfeervol maar even zo goed was het toilet in no time een puinhoop.

Na de lunch begonnen de dames van "de Eik" aan een torenhoge afwas want de vaatwasser draait natuurlijk ook niet zonder stroom. Maar de vrijwilligers gingen onverstoord verder om die dingen te doen die nodig waren.

Ik had voor die dag een afspraak met Shirley Bouman, zij is aangezichtprotheticus in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis.

Ik had enige tijd geleden contact met haar gelegd, zij zou ons een link sturen en via Teams een Powerpoint presentatie geven over haar werk.



Een paar dagen eerder had ik via de post van haar een doos ontvangen met neuzen, oren, ogen en haren zodat onze mensen die gezichtsprothesen van dichtbij konden zien, ruiken en aanraken.

Shirley zou om 13.00 uur inloggen maar om 12.45 uur was er nog geen stroom. Ik heb haar toen gebeld en de situatie uitgelegd. Zij had toch voor ons vrij genomen en ze zou wachten op mijn evt. telefoontje tot 14.00 uur. Spannend!!!!

Om 13.45 uur ging het licht plotseling weer aan. Ik heb toen snel naar Shirley gebeld, maar ze was niet meer op haar plaats, een paar collega's van haar hebben haar gezocht en gevonden en om 14.05 uur hadden we contact met elkaar. Shirley gaf een hele mooie presentatie en vertelde ook een verhaal over de ontstaansgeschiedenis van de gelaatsprothetiek. Onze mensen waren erg enthousiast en vuurden vele vragen op haar af.



Als afsluiting hadden we nog een herfstloterij met mooie herfststukjes.

Na afloop hielpen de dames van "de Eik", zoals ook sommige leden van onze club om alles weer op te ruimen. Ze verdienen een lintje.

's Avonds kreeg ik nog een mailtje van Shirley, ze vond dat we dat toch maar mooi gefikst hadden, dat ze de indruk had dat de mensen het erg interessant vonden en ze hoopte in de toekomst nog eens uitgenodigd te worden.

John en ik namen 's avonds, terwijl we met de voeten omhoog, uitgeblust op de bank zaten, deze dag nog eens door. Het bleek dat we beiden, onafhankelijk van elkaar, aan de mensen in Oekraïne hadden gedacht. Veel van hen zitten al maanden zonder water, gas en stroom. In vergelijking met hen, was datgene wat wij die dag meegemaakt hadden, toch maar klein leed.

Ik wens jullie hele gezellige, rustige Kerstdagen en een mooi 2023 en blijf gezond.

Jacqueline van de Mortel, voorzitter.

KAREL VAN DER STRAATEN STOPT MET VOORLICHTEN



Per 1 januari 2023 stopt Karel van de Straaten met het geven van voorlichting en gastlessen op scholen en met het voorlichten bij de EHBO. Daarmee is een einde gekomen aan 10 jaar 'verbinden'. Want verbinden was de kracht van Karel. We kennen Karel als een eerlijk, positief, een zeer betrokken mens en een geboren voorlichter.

Mensen die behandeld worden voor kanker in het hoofd-halsgebied hebben veel vragen. Wie anders dan een ervaringsdeskundige weet hoe je daarmee om kunt gaan? Karel kan dat, hij heeft veel leden weer op weg geholpen in hun verdere leven.

Ook heeft Karel gastlessen en voorlichting op scholen en bij de EHBO en brandweer gegeven, hij heeft daar veel waardering voor gekregen.

Maar nu is het mooi geweest, Karel is meer thuis nodig. Wij wensen hem nog een fijne tijd samen met zijn vrouw Ria, en bedanken hem voor zijn inzet voor het district Midden-Brabant.



CONTACTGEGEVENS

Voorlichters aan beroepsgroepen en op beurzen

Wim van Dooren
Wicher Mars
Anton Boekweit

Voorlichters in het Sint Elisabeth Ziekenhuis Tilburg

Wim van Dooren
Wicher Mars
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.



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.

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 IN 2022

Een afscheid voor altijd valt ons zwaar en stemt ons tot verdriet.
Wij hebben in 2022 afscheid moeten nemen van onderstaande leden en donateurs.

Aan het einde van dit jaar herdenken wij hen en wensen alle familieleden veel sterkte en moed met dit verlies.

Wij hopen dat de pijn mettertijd zal verzachten en de nagedachtenis zal voortleven. Niets is zinloos wanneer het een herinnering nalaat.

Dhr. L. Torremans, lid	Tilburg
Dhr. M. van Veghel, lid	Deurne
Dhr. W. van Hees, lid	Tilburg
Mevr. B. van Veghel, donateur	Deurne
Dhr. F. Pril, lid	Valkenswaard
Dhr. L.W. Schuurmans, lid	Vlijmen
Dhr. A. Brok, donateur	Waalwijk
Dhr. ACM Hermes, lid	Dongen
Dhr. J. Santegoets, lid	Breda

Een kaars voor leegte en gemis

Een kaars voor troost en tranen

In gedachten altijd heel dichtbij

Stralend lichtje, dat ben jij



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 mogen ontmoeten.



DISTRICTSBIJEENKOMST 26 OKTOBER 2022

Op woensdag 26 oktober 2022 werd de districtsbijeenkomst weer gehouden in de Eik in Eindhoven. Al vroeg in de ochtend werd er gebeld vanuit de Eik, dat de stroom uitgevallen was. Aangezien het onmogelijk was om alle leden te bereiken deze ochtend, heeft het bestuur de bijeenkomst toch door laten gaan en hebben Jacqueline en Joke zelf koffie en thee meegebracht. Met de hulp van de vriendelijke vrijwilligers van de Eik, zij hebben ergens anders nog koffie gezet voor ons en later de soep warm gemaakt, is



het toch nog goed gekomen. Daar waren we heel blij mee. Deze vrijwilligers ondersteunden ons met raad en daad en stonden klaar voor ons.

Om 11.00 uur druppelden de eerste leden al binnen en tegen openingstijd zaten 28 personen aan de koffie of thee. Voorzitter Jacqueline opende de bijeenkomst met een warm welkomstwoord. Ook heeft zij de lopende zaken van ons district doorgenomen met de leden.



Rond 12.30 uur stond de lunch klaar, tijd voor eten en lotgenotencontact, je hebt kanker of iemand om wie je geeft heeft kanker. In dat ene woord ligt zoveel besloten: angst, pijn en verdriet, maar ook onzekerheid, zorgen en twijfel. Lotgenotencontact kan je goed doen en kan een positieve invloed hebben op de manier waarop je kunt omgaan met de ziekte.

Na de lunch, met een heerlijk soepje, broodjes en een toetje of fruit, zoals gewoonlijk weer voortreffelijk bereid door Jacqueline en John, was het tijd voor de presentatie van de dag.

Helaas zou die nu niet door kunnen gaan door de stroomuitval, maar om 13.45 uur ging plotseling het licht weer aan bij de Eik en konden we een Teams-verbinding tot stand brengen. Afgesproken was dat Shirley Bouman digitaal via Teams een PowerPointpresentatie zou geven over haar werk.



Het begon allemaal voor Shirley Bouman toen zij 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.

Nu werkt Shirley op de afdeling Gelaatsprothetiek van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam. Zij is verantwoordelijk voor de vormgeving in was en een collega 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 zij bijvoorbeeld mensen bij wie een van de oren niet volgroeid is, of die een ongeluk gehad hebben. "Veel van onze patiënten hebben een zware tijd achter de rug", vertelt Bouman.

Aan de hand van veel voorbeelden en foto's liet Shirley zien wat het verschil zonder- of met prothese kan zijn. Mensen met aangezichtskanker, mensen die een ongeluk hebben gehad of waarbij bijvoorbeeld een oor niet volgroeid is. Het resultaat voor – en na de behandeling is verbluffend.



Omdat een prothese precies moet passen kan Shirley niet direct na de operatie beginnen met het aanmeten van een prothese. Ze wacht 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. De patiënt komt één tot drie keer naar haar afdeling om het wasmodel te passen, zodat er correcties gemaakt kunnen worden. Tijdens een van de afspraken maakt zij alvast siliconen op de juiste huidskleur.



Het meest bijzondere van haar werk vindt Shirley 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. "



Als extra service had Shirley een doos met voorbeelden van neuzen, ogen, oren, wenkbrauwen, kunsthaar en andere protheses opgestuurd, zodat iedereen van dichtbij kon bekijken wat er besproken werd tijdens haar presentatie.

Na afloop van haar verhaal waren er veel vragen, Shirley gaf geduldig en duidelijk antwoord op alle vragen en opmerkingen.

Als afsluiting was er nog een loterij, waar vele prijsjes te winnen waren.

Om 16.30 uur sloot voorzitter Jacqueline deze middag af. Zij bedankte iedereen voor hun aanwezigheid en wenste allen een goede reis naar huis.

AGENDA 2023 (onder voorbehoud)

Jaarvergadering/Nieuwjaarsreceptie	zaterdag	4 februari
Districtsbijeenkomst in De Eik	woensdag	29 maart
Districtsbijeenkomst in De Eik	woensdag	7 juni
Buitendag	zaterdag	19 augustus
Districtsbijeenkomst in De Eik	woensdag	4 oktober
Kerstviering	zaterdag	16 december

KERSTVIERING 17 DECEMBER 2022



De feestdagen komen weer in zicht, dus het werd tijd voor de kerstviering van district Midden-Brabant.

We kwamen bijeen op zaterdag 17 december, bij Komaen in Oirschot. Dit jaar was er gekozen voor een bijeenkomst in de middag met een uitgebreide bourgondische lunch, zodat iedereen weer thuis kon zijn voordat het donker werd.



Om 11.00 uur begonnen de eerste leden binnen te druppelen en nadat ze persoonlijk welkom werden geheten door de voorzitter vond iedereen al snel een goed plekje in de mooi versierde zaal. spoedig een genoeglijk gekeuvel en werden de laatste nieuwtjes uitgewisseld.

Nadat alle 38 leden, partners en donateurs voorzien waren van koffie of thee met heerlijk Heilige Eik-gebak, opende voorzitter Jacqueline van de Mortel de kerstviering. De volgende onderwerpen aan de orde: de voorzitter gaf aandacht aan de zieken en afmeldingen, er was een kleine attentie voor de leden met een auto

die medelotgenoten het hele jaar meebrengen naar de bijeenkomsten en zij heeft Karel van de Straaten in de bloemetjes gezet,

Kerst is ook bij uitstek een tijd van delen, om 12.30 uur was het tijd voor de kerstloterij. Bij binnenkomst stond er al een mooie prijzentafel klaar voor de loterij. De prijzen werden door een paar sponsors en het bestuur beschikbaar gesteld. Er waren grote en kleine prijzen te winnen, veelal in kerstsfeer en ook nu waren er veel gelukkigen.



Om 14.00 uur stond het bourgondisch lunchbuffet klaar. Heerlijke soep, mooie gerechten, voor elk wat wils.

Ook met de leden met eet- of slikproblemen was goed rekening gehouden.

Om 16.30 uur sloot de voorzitter de middag af en bedankte alle leden, partners en donateurs voor hun komst en wenste iedereen een goeie thuisreis.



Bij het vertrek overhandigden Toon en Joke nog een attentie aan alle aanwezigen als aandenken aan deze mooie middag.

Kerst is een tijd van saamhorigheid, van samenzijn met vertrouwde gezichten. We kunnen samen terugzien op een sfeervolle en gezellige middag, een mooie afsluiting van alweer een fijn HOOFD-HALS-jaar.





Wij wensen jullie:
een Kerstmis, heel bijzonder
en een heel gelukkig Nieuwjaar
met steeds weer een nieuw wonder!



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 bezighoudt, of wat je beleefd hebt bij een feest of vakantie. Stuur je bijdrage dan op naar de redactie. Veel lees- en kijkplezier.