



## Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Voice-over Nieuwsbrief  
22-1 maart 2023

### WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste mensen,

Tijdens de jaarvergadering hebben we even kort gesproken over het belang om de hulpmiddelen die je nodig hebt bij de 2<sup>e</sup> Stemwinkel te bestellen, omdat een gedeelte van de opbrengst ten goede komt aan lotgenotencontact bij de districten van de PVHH.

Maar het gaat niet alleen over geld.  
Ik wil er even wat uitgebreider bij stil staan.

De 2<sup>e</sup> Stemwinkel heeft 3 leveranciers, Atos, MDS en Fahl. Dus als een van onze leden problemen heeft met een onderdeel van een bepaalde leverancier, dan wordt er door de medewerkers van de 2<sup>e</sup> Stemwinkel gezocht of dat onderdeel van een andere leverancier misschien wel beter geschikt is. Omdat de dames en heer van de winkel alle moeite voor ons doen hebben onze leden daar veel voordeel van.

De 2<sup>e</sup> Stemwinkel heeft ook regelmatig contact met de behandelcentra over de beste behandeling en over het gebruik van hulpmiddelen. Robert Klumpenaar, operationeel directeur van de 2<sup>e</sup> Stemwinkel, voert de onderhandelingen met de leveranciers en zorgverleners. Dat is erg belangrijk omdat de vergoedingen voor de hulpmiddelen zo veel mogelijk in stand blijven voor onze lotgenoten.

Als je er even over nadenkt dan beseft je dat de medewerkers van de 2<sup>e</sup> Stemwinkel zich op de een of andere manier alleen maar bezig houden met het welzijn van de leden van de PVHH.

De bofkonten.....

Jacqueline van de Mortel, voorzitter.

### IN DEZE UITGAVE

- Woord van de voorzitter
- Contactgegevens
- Informatie voor alle leden
- Nieuwe website
- Hulpmiddelen
- Overleden leden
- Nieuwe leden
- Jaarvergadering en Nieuwjaarsreceptie
- De tracheostoma app redt levens
- Agenda 2023
- Kankerpatiënten en lymfoedeem
- Kascontrolecommissie
- De Eik
- Van de redactie





**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](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: Europalaan 122, 5552 JK 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, district website en secretariële ondersteuning  
☎ 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

### 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. J. van Oort

Diessen

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 alle nieuwe leden van harte welkom binnen ons district. Wij hopen hen op een van onze bijeenkomsten te ontmoeten.



### JAARVERGADERING EN NIEUWJAARSRECEPTIE 4 FEBRUARI 2023



Op zaterdag 4 februari 2023 waren om 14.00 uur 29 leden en donateurs aanwezig bij De Helden van Kien in Sint-Oedenrode om de Jaarvergadering bij te wonen.

De voorzitter opende de middag met een warm welkom voor alle aanwezigen en toen iedereen voorzien was van koffie of thee met gebak kon de Jaarvergadering beginnen.



Er was aandacht voor het bericht van de Kascontrolecommissie. De heren Wim van Dooren en Fred Weijtens hebben de financiële zaken gecontroleerd en alles in orde bevonden en geven aan dat de penningmeester Toon van Uden gedéchargeerd kan worden voor zijn werk in 2022. Onder luid applaus hebben de aanwezigen hier mee ingestemd, met een woord van dank voor de penningmeester.



Hierna werden de Notulen van de Jaarvergadering 2021 officieel vastgesteld door de aanwezige leden in de Vergadering.

Voorzitter Jacqueline van de Mortel heeft aansluitend een toelichting gegeven op zaken die het afgelopen jaar de revue zijn gepasseerd en ook heeft zij een blik vooruit geworpen op het jaar 2023.

Na het beantwoorden van alle gestelde vragen, werd de Jaarvergadering afgesloten door de voorzitter.

De notulen die van deze jaarvergadering gemaakt zijn, worden in de volgende Jaarvergadering ter goedkeuring aangeboden.

Na de gebruikelijke nieuwjaarstoespraak van voorzitter Jacqueline, afgesloten met een gezamenlijke toast op het nieuwe jaar, ontspan de middag zich in een informele, hartelijke en gezellige sfeer.



Er kwamen hapjes en er werd wat gedronken. Gezelligheid ten top en men hield niet van ophouden, maar (de bedoeling was tot 16.30 uur te borrelen) toen werd dan toch het sein gegeven dat er opgeruimd moest worden. Wederzijds begrip en aandacht voor elkaar maakt ook deze bijeenkomst weer zeer waardevol.

Door een blessure aan zijn handen kon onze fotograaf John van de Mortel helaas geen foto's maken deze middag. Wij wensen hem beterschap en hopen dat hij bij de volgende bijeenkomst weer onze "hoffotograaf" kan zijn.





## TRACHEOSTOMA-APP

### DE TRACHEOSTOMA APP REDT LEVENS

(van de website PVHH)

**Het aantal mensen met een halsstoma is niet groot, dat maakt de kans klein dat een hulpverlener er regelmatig mee te maken krijgt. Daardoor schiet niet alleen de kennis over beademen te kort, ook hoe een halsstoma verzorgd moet worden, is meestal onbekend.**

Als iemand beademd wordt, dan gebeurt dat normaal gesproken via de neus en/of mond.

Bij mensen met een halsstoma, een tracheostoma, is die methode zinloos. Bij veel zorgverleners is dit niet bekend en dat kan fatale gevolgen hebben. Daarom heeft de PVHH in samenwerking met artsen een gratis app ontwikkeld waarmee patiënten in geval van nood hulpverleners kunnen wijzen op de juiste manier van beademen en verzorgen.

Via de app en op [tracheostoma.nl](http://tracheostoma.nl) is stap voor stap te zien hoe je iemand met een halsstoma beademt, hoe het stoma verzorgd moet worden en wat je kunt doen in geval van bijvoorbeeld hyperventilatie of verdrinking.

Als je als gelaryngectomeerde moet worden beademd, helpt de app alleen als je hulpverlener erover kan beschikken. Als Patiëntenvereniging HOOFD-HALS promoten wij de app, website en film via de pers en de vakbladen. Ook de hoofd-halscentra zijn hierover door ons geïnformeerd. Maar de beste ambassadeur voor deze app is de gelaryngectomeerde zelf! Daarom vragen wij je alle mensen in je omgeving te vertellen dat de app er is en hen aan te moedigen deze gelijk te downloaden. Denk dan aan je partner, kind(eren), de buurvrouw/man, familie, kennissen maar ook je huisarts, de thuiszorg, de fysiotherapeut, je bhv'er (bedrijfshulpverlener). De app is beschikbaar voor Android- en Apple-gebruiker.

De app is te raadplegen in het Nederlands, Engels en Spaans. Handig wanneer je in het buitenland bent!

Vanaf mei 2021 kun je de app niet meer downloaden via de appstore. Hij is nu eenvoudig in te stellen via de website op je mobiele telefoon. Heb je op dit moment de app geïnstalleerd vanuit de appstore? Dan kun je deze beter verwijderen, omdat de updates niet meer via de appstore worden doorgevoerd. Hierdoor kan het zijn dat je niet de meest recente versie van de app geïnstalleerd hebt en hierdoor informatie mist.

Na het verwijderen, kun je de tracheostoma-app op de onderstaande manier weer opnieuw installeren op je telefoon of tablet:

- Open [www.tracheostoma.nl](http://www.tracheostoma.nl) op je mobiele apparaat (tablet, telefoon etc.)
- Op Android telefoons zie je nu de melding: Tracheostoma toevoegen aan startscherm. Klik op deze melding en dan op installeren. De app is nu geïnstalleerd. Mocht je deze melding niet zien, dan is er rechts boven in de adresbalk een kleine afbeelding verschenen met een pijltje omlaag. Klik hierop om de app te downloaden.
- Voor iOS wordt een pop-up getoond. Hierin staat een uitleg hoe je de website kunt installeren op je beginscherm. Klik hiervoor op de 'delen' knop (vierkantje met pijltje naar boven) en kies vervolgens voor 'zet op beginscherm'.





**AGENDA 2023** (onder voorbehoud)

Woensdag	29 maart	Districtsbijeenkomst bij de Eik (met een lezing van Tienke Eliens over lymfe-oedeem)
Woensdag	7 juni	Districtsbijeenkomst bij de Eik
Zaterdag	19 augustus	Buitendag
Woensdag	4 oktober	Districtsbijeenkomst bij de Eik
Zaterdag	16 december	Kerstviering

**KANKERPATIËNT VOORAF INFORMEREN OVER KANS OP LYMFEOEDEEM LOONT**

*Als aanvullende informatie op de presentatie over lymfe-oedeem tijdens de districtsbijeenkomst van 29 maart a.s. volgt hier een persbericht over het vooraf informeren van de kans op het krijgen van lymfe-oedeem na een operatie of bestraling, deze peiling werd gehouden door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en is verschenen in de Nieuwsbrief van de PVHH.*

**PEILING NFK TOONT LAST IN DAGELIJKS LEVEN**

**UTRECHT, 29 november 2022 – Een derde van de kankerpatiënten die door kanker of de behandeling ervan lymfe-oedeem kreeg, heeft niet voor de start van de kankerbehandeling van het ziekenhuis te horen gekregen dat ze lymfe-oedeem kunnen krijgen. Patiënten die daar wel over geïnformeerd zijn, ervaren minder vaak last van lymfe-oedeem in het dagelijks leven.**

Dit blijkt uit de Doneer Je Ervaring-peiling van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 1850 mensen die door kanker of de behandeling daarvan lymfe-oedeem kregen. Lymfoedeem is een niet normale ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel. Uit een eerdere peiling van NFK vorig jaar, bleek dat bijna een op de vijf kankerpatiënten lymfe-oedeem krijgt. Lymfe-oedeem kan bijvoorbeeld voorkomen bij borstkanker, gynaecologische kanker, melanoom en hoofd-halskanker.

**Lymfe-oedeem heeft invloed op dagelijks leven**

In deze nieuwe peiling waren negen op de tien ondervraagden vrouw en zeven op de tien hadden borstkanker. Respondenten hebben de volgende symptomen van lymfe-oedeem: zwelling (85%), vermoeid of zwaar gevoel in lichaamsdeel (62%), beperkingen bij het bewegen (50%), pijn (48%), tintelingen (36%), een opgeblazen gevoel (19%) of huidafwijkingen (11%). Meestal in de hand of arm, maar ook in de borstkas/borsten en in voet of been komen de klachten voor. Bij zes op de tien patiënten begonnen de eerste klachten binnen een half jaar na de start van de kankerbehandeling. De respondenten hebben er in hun dagelijks leven vooral last van bij huishoudelijke activiteiten (50%), sport, hobby en vrije tijd (48%), slapen (29%), in hun uiterlijk (29%), werk (27%), bij reizen (27%) en in hun psychisch welzijn (26%).



### **Diagnosestelling duurt soms lang**

Iets meer dan de helft van alle respondenten had tussen de een en drie maanden klachten, voordat ze de diagnose 'lymf-oeedeem' kregen. In die periode komen de meeste mensen nog regelmatig op controle in het ziekenhuis. Andere respondenten hadden langer dan drie maanden klachten voordat de diagnose gesteld werd; bij 1 op de 10 duurde het zelfs een jaar of langer.

### **Vooraf informeren helpt**

Van de ondervraagden kreeg 30% voor de start van de kankerbehandeling niet te horen dat ze lymfe-oeedeem konden krijgen. Ondervraagden die regelmatig last ervaren van lymfe-oeedeem in hun psychisch welzijn, hun uiterlijk, bij seksualiteit/intimiteit of bij reizen, geven vaker aan niet door het ziekenhuis geïnformeerd te zijn, dan wel. Respondenten die op deze onderdelen (bijna) nooit last hadden van de lymfe-oeedeem, gaven juist vaker aan wél, dan niet geïnformeerd te zijn. "De resultaten komen overeen met die van de Doneer Je Ervaring-peiling over neuropathie in 2021. Ook daaruit bleek dat mensen die voor hun behandeling werden geïnformeerd over de kans op neuropathie minder vaak klachten ervaren. De cijfers ondersteunen en bevestigen het belang van goede informatievoorziening over lange termijn gevolgen van de kankerbehandeling, en dit past in het proces van 'samen beslissen'", zegt directeur-bestuurder Arja Broenland van NFK.

### **Meeste patiënten gebaat bij behandeling klachten**

Deze peiling bevestigt dat voor de meeste mensen geldt dat lymfe-oeedeem niet over gaat. Slechts 8% van de ondervraagden geeft aan dat de klachten over zijn gegaan en bij een kwart zijn ze minder geworden. Bij de meeste respondenten zijn de klachten wisselend. Bijna alle patiënten hebben een of meerdere behandelingen tegen lymfe-oeedeem geprobeerd om klachten te verminderen. Het meest genoemd in het onderzoek zijn manuele lymfdrainage, oefentherapie en de therapeutische elastische kous (steunkous). De meeste respondenten vinden dat deze voldoende tot goed helpen. Patiëntenorganisaties adviseren patiënten hun klachten te melden bij hun zorgverlener, zoals (huis)arts, verpleegkundige of behandelend therapeut, om erger te voorkomen. Daarbij is het belangrijk dat patiënten uitzoeken welke behandeling het beste bij hen past, met welk doel het wordt ingezet en welke het meeste resultaat geeft. Zo houdt de patiënt zelf de regie.

De [richtlijn lymfe-oeedeem](#) over de diagnose, behandeling en preventie ervan wordt vernieuwd. Kankerpatiëntenorganisaties denken daarin mee en de uitkomsten van de peiling helpen hierbij, aldus NFK.







### KASCONTROLECOMMISSIE

Op 26 januari jl. zijn de leden Fred Weijtens en Wim van Dooren bij penningmeester Toon van Uden geweest om de financiële bescheiden te controleren.

O.a. de inkomsten en de uitgaven zijn onder de loep genomen, ook hebben zij vastgesteld of alle bedragen van de bank in overeenstemming zijn met de werkelijkheid.

Tenslotte hebben zij gekeken of de opbrengsten en de kosten op de juiste wijze ingeboekt zijn en een getrouw beeld geven van de activiteiten van ons district.

Beide heren waren tevreden en dragen Toon van Uden voor om tijdens de Algemene Ledenvergadering op 4 februari as. décharge te verlenen voor zijn werkzaamheden in 2022.



### 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 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 bijdraage dan op naar de redactie. Veel lees- en kijkplezier.

