

# De Noorderband

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe  
DE NOORDERBAND

Jaargang 2023 | Maart

## In deze nieuwsbrief

- Van het bestuur
- Uitnodiging themamiddag UMCG 9 mei 2023
- Nieuwe rubriek
- Informatief stuk 'Een expertisecentrum voor patiënten met een nasofarynxcarcinoom in het UMCG' door drs. Anne van den Hoek
- De stee, verblijfsruimte voor kankerpatiënten
- Uitnodiging Paasdistrictsbijeenkomst en Algemene Ledenvergadering
- Gedicht
- Facebookgroep
- Agenda
- Contactgegevens



### Van het bestuur

Voorjaar?

De tuin heeft op plekken al een groene waas, de magnolia's hebben al flinke knoppen, de vogels doen net alsof de lente allang is begonnen. Mijn 'couveuse' met gezaaide komkommers, tomaten, salie enzovoort begint voorzichtig wat kopjes boven het maaiveld te tonen. In tegenstelling tot andere jaren voel ik nog totaal geen lentekriebels of voorjaars schoonmaak-neigingen. Nee, da's ook niet zo gek, want op het moment dat ik dit schrijf ligt er een aardig pak sneeuw. Samen met mijn 4 honden heb ik besloten van de nood een deugd te maken en de knop maar om te zetten om van die schaarse gelegenheid te genieten. Iets met pluk de dag.....

Leuke dingen doen, dat zijn we ook in 2023 van plan, liefst samen met jullie. Inmiddels heeft denk ik iedereen een uitnodiging in de bus gehad voor een informatiemiddag op dinsdag 9 mei a.s., die de afdeling Mond-, Kaak- en Aangezichtschirurgie samen met de PVHH organiseert. We hopen jullie daar te mogen verwelkomen. Naast het 'spreek'-gedeelte, waar ook onze eigen Ali Boes iets zal vertellen over haar ervaringen met de studie, is er ruim voldoende gelegenheid om met lotgenoten en behandelaars in gesprek te gaan. De meesten van jullie weten inmiddels dat Ali en haar dochter Aline prachtige kaarten maken, waarvan de opbrengst volledig naar kankeronderzoek in het UMCG gaat. De studie, die het hoofdprogramma van de middag is, werd mede mogelijk gemaakt door deze financiële bijdrage. Ook daarover heeft zij nog iets moois te melden. Zien we jullie dan? Ook als je nog geen uitnodiging per post hebt gehad, ben je van harte welkom op 9 mei. Verderop in de nieuwsbrief zie je hoe je je kunt aanmelden.

Vergeef mij deze ene keer voor het maken van een beetje reclame. Kijk eens rond op de Facebookpagina van Ali en Aline (Ali&Aline's handgeletterde kaarten). 3 voor 5 EURO, alles voor het goede doel. 'T is maar een tip 😊. Voor onze digitale lezers voeg ik de link hieronder toe:

<https://www.facebook.com/alienalineshandgeletterdekaarten>

Vorig jaar hebben we jullie gevraagd wat jullie van ons als bestuur verwachtten, waar jullie behoefte aan hebben en wat jullie ideeën zouden zijn voor het organiseren van bijeenkomsten of anderszins. Daaruit bleek onder andere dat de locatie, maar ook de zaterdag vaak een belemmering vormden om te komen.

Om aan de wensen van een deel van jullie tegemoet te komen organiseren we op woensdag 29 maart onze volgende bijeenkomst met eenvoudige lunch in het Toon Hermanshuys in Hoogeveen. Naast een kort officieel gedeelte, de ALV, zal een medewerker van het Toon Hermanshuys iets vertellen over IPSO-centra voor leven met en na kanker. We hopen van harte jullie daar te mogen verwelkomen!

En dan heb ik nog een leuk nieuwtje voor jullie:

Tot voor kort hielden wij ons wekelijkse lotgenoten-inloopspreekuur in de AYA-caravan op het Oncologieplein in het UMCG. Natuurlijk waren wij heel blij dat wij anderhalf jaar lang van de AYA-lounge gebruik mochten maken, omdat er - mede door interne verbouwingen - geen andere plek beschikbaar was, terwijl we het er gezamenlijk wel over eens waren dat laagdrempelig lotgenotencontact in het ziekenhuis veel voordelen kon bieden. Velen van jullie maar vooral nieuwe lotgenoten wisten ons te vinden daar. Wel begrepen wij dat de afstand vanaf de poli's KNO en MKA/CBT een obstakel was. De verhuizing van de poli KNO naar de 1e verdieping aan de Poortweg (recht boven de poli MKA en tegenover de verpleegafdeling K1VA) bracht nieuwe mogelijkheden. Wij vinden het helemaal top dat wij vanaf nu gebruik mogen maken van de koffiekamer op de poli KNO. Loop gerust eens binnen, we zitten er elke donderdagmiddag van 13.00 tot 15.30 uur, voor en door lotgenoten.

En zo gaan wij verder het voorjaar in, fris en fruitig. Tot gauw!

Bianca Kruize

Voorzitter



Uitnodiging Themamiddag UMCG 9 mei 2023

## UITNODIGING

**Studieresultaten hoofd-hals kanker MKA-chirurgie in het UMCG**

**Dinsdag 9 mei 14.00u-17.00u**

**Locatie: Rode zaal, UMCG**

Op dinsdagmiddag 9 mei bent u van harte uitgenodigd voor de informatiemiddag '*studieresultaten hoofd-halskanker MKA-chirurgie*' in het UMCG. Deze middag wordt georganiseerd door de afdeling MKA-chirurgie van het UMCG in samenwerking met de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals.

Tijdens deze middag delen wij graag de belangrijkste resultaten van de ICON-studie. In deze studie is onderzocht of door middel van fluorescent licht hoofd-hals tumoren beter zichtbaar gemaakt kunnen worden tijdens en direct na de operatie. Tevens zullen enkele vervolgstudies besproken worden. Daarnaast deelt een van de patiënten haar ervaringen als patiënt én studiedeelnemer.

### Doelgroepen:

- Hoofd-hals kankerpatiënten en hun naasten
- Behandelteam hoofd-hals kanker UMCG
  - Chirurgen, verpleegkundigen, diëtisten, mondhygiënist, tandartsen, paramedici, etc.
- Onderzoekers hoofd-hals kanker UMCG

We hopen u te mogen ontvangen!



## PROGRAMMA

- 13.45 **Inloop Rode Zaal**
- 14.00 **Welkom**  
*prof. dr. M.J.H. Witjes, hoofdonderzoeker*
- 14.10 **Bespreking studieresultaten ICON-studie**  
*drs. J.G. de Wit, onderzoeker*
- 14.40 **Ervaringen als patiënt**  
*mevr. A. Boes-Ziel, patiënt en studiedeelnemer*
- 15.00 **Pauze**
- 15.45 **Toekomstige studies hoofd-hals kanker MKA-UMCG**  
*Dr. F.J. Voskuil, onderzoeker*
- 16.05 **PVHH in studies en patiënten belangen**  
*mevr. B. Kruize, bestuurslid PVHH*
- 16.25 **Napraten**

### Praktische informatie

- Locatie: Rode Zaal, 2<sup>de</sup> verdieping Winkelstraat 1, UMCG
- Maximaal één begeleider per patiënt is van harte uitgenodigd
- Parkeren in P-Noord (zie ook [www.umcg.nl](http://www.umcg.nl)), vanuit daar volgt u de interne bewegwijzering
- Uitrijkaart P-Noord wordt verstrekt aan patiënten
- Digitaal bijwonen is mogelijk
- Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Nienke Geurts-Jaeger, telefoon 050-3612567 of mail [secretariaat.mka@umcg.nl](mailto:secretariaat.mka@umcg.nl)

Graag vóór 10 april aanmelden via [secretariaat.mka@umcg.nl](mailto:secretariaat.mka@umcg.nl). Hierbij graag aangeven met hoeveel personen u komt en of u fysiek of digitaal aanwezig zult zijn.

## Nieuwe rubriek

Lijkt het je leuk om eens een stukje schrijven voor in de nieuwsbrief?

Wat meer inbreng van de leden zouden we wel leuk vinden.

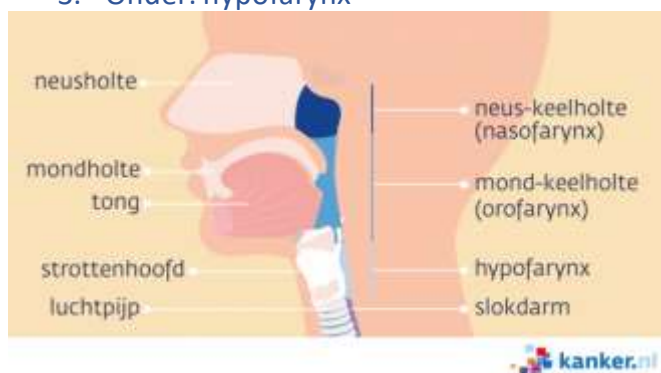
Je mag het sturen naar: [aliboesz@hotmail.com](mailto:aliboesz@hotmail.com)



### Een expertisecentrum voor patiënten met een nasofarynxcarcinoom in het UMCG

Keelkanker, keelholtekanker, neusholtekanker, neus-keelholtekanker: wat is een nasofarynxcarcinoom nu eigenlijk? De medische term voor keel is farynx. De keel bestaat uit 3 delen

1. Boven: neus-keelholte (nasofarynx)
2. Midden: mond-keelholte (orofarynx)
3. Onder: hypofarynx



Kanker in de nasofarynx wordt het nasofarynxcarcinoom of neus-keelholtekanker genoemd. Neus-keelholtekanker gaat uit van het slijmvlies van de neus-keelholte. Zoals bij veel kankersoorten, zijn er ook weer verschillende subtypen van deze kanker. Bij deze vorm van kanker is de relatie met tabaksgebruik minder duidelijk dan bij andere vormen van hoofdhalstkanker. Mogelijk dragen bepaalde dieetgewoontes en infecties met het Epstein-Barr virus (EBV) op jonge leeftijd bij aan een verhoogd risico voor het ontstaan van tumoren in dit gebied.

De klachten die mensen hebben met een neus-keelholte tumor zijn heel wisselend en bestaan vaak uit een verstopte neus, neusbloedingen, oorklachten, hoofdpijn, opgezette klieren in de hals of dubbelzien. Vaak zijn er veel onderzoeken nodig om de kanker uiteindelijk vast te stellen.

Het aantal patiënten per jaar met een neus-keelholtetumor is al jaren stabiel in Nederland, met ongeveer 70-80 nieuwe patiënten per jaar, waarvan 85% een behandeling krijgt om te genezen. De overleving van patiënten met neus-keelholtekanker neemt de laatste jaren toe. De keuze van behandeling wordt bepaald door de grootte van de tumor en eventuele uitzaaiingen in de lymfeklieren in de hals. De behandeling van neus-keelholtetumoren bestaat uit bestraling soms in combinatie met chemotherapie. Bestralen heeft als doel om de kankercellen te doden. Als de tumor groot is of als er veel uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren in de hals, werkt bestraling alleen niet altijd goed genoeg. Om de bestraling dan beter te laten werken wordt ook chemotherapie toegevoegd. Chemotherapie is de benaming voor medicijnen die er ook voor zorgen dat de kankercellen afsterven.

Soms is het zelfs nodig om eerst te starten met een aantal kuren chemotherapie en daarna bestraling in combinatie met chemotherapie. De behandeling met bestraling en de combinatie behandeling met chemotherapie zijn zeer intensieve behandelingen waar patiënten tijdens en na de behandeling veel klachten van kunnen krijgen. Deze klachten worden veroorzaakt omdat de gezonde cellen rondom de kanker ook bestraald worden en daardoor beschadigd raken. Om deze beschadiging zo minimaal mogelijk te houden kunnen patiënten in aanmerking komen voor protonentherapie. In de nieuwsbrief van januari 2022 heb ik uitgelegd dat er bij iedere patiënt met hoofdhalstkanker een planningsvergelijking wordt gemaakt, waarbij het fotonenplan wordt vergeleken met het protonenplan. Als er uiteindelijk is berekend dat het verschil in bestralingsdosis ook echt een verschil in kans op bijwerkingen geeft, dan kunnen patiënten behandeld worden met protonentherapie.

Sinds de start van protonentherapie in 2018 is gebleken dat vrijwel iedere patiënt met een neus-keelholtetumor, die in het UMCG een planningsvergelijking heeft ondergaan, een indicatie heeft voor protonentherapie. Dat betekent dat het aantal patiënten, dat wordt verwezen vanuit andere hoofdhalstcentra in Nederland, is toegenomen. De behandeling van patiënten met een neus-keelholtetumor is zeer complex waarbij een multidisciplinair team van medische en paramedisch specialisten samenwerken. Doordat er steeds meer patiënten verwezen worden naar het UMCG zal de kennis en ervaring van al deze specialisten alleen maar toenemen. Hierdoor is het mogelijk om een expertisecentrum te zijn voor patiënten met een neus-keelholte tumor. Ook na de behandeling zijn de controles bij verschillende specialisten in het UMCG. Deze controles zijn bedoeld om te controleren of de kanker niet terug komt en of er late bijwerkingen van de bestraling of chemotherapie zijn. Zo wordt er regelmatig bloed geprikt ter controle van de schildklierfunctie en nierfunctie. Er wordt een MRI-scan gedaan en als het nodig is een gehoortest of andere onderzoeken. Door deze intensieve controles en doordat we steeds meer mensen na de behandeling terugzien, vergroten we nog meer de kennis en ervaring over deze bijzondere vorm van kanker. Hierdoor kunnen we steeds betere zorg leveren aan de patiënten die deze intensieve en complexe behandeling moeten ondergaan.

***Drs. Anne van den Hoek, Radiotherapeut – Oncoloog, UMCG***





### De Stee, verblijfsruimte voor kankerpatiënten

Hieronder vind je informatie over de verblijfsruimte 'de Stee' in het UMCG.

Voor veel mensen een fijne ruimte om even te relaxen bijv. tussen de afspraken of behandelingen door:

Als u kanker heeft, krijgt u soms meerdere onderzoeken of behandelingen op een dag. Het wachten tussen de afspraken door kan dan best even duren. Het UMCG wil deze wachttijd voor u en uw begeleider(s) zo prettig mogelijk maken.

U en uw begeleider(s) kunnen in De Stee terecht als u langere tijd in het ziekenhuis bent. De Stee is een rustige, sfeervolle verblijfsruimte speciaal voor kankerpatiënten en hun naasten. Om te wachten op een onderzoek, op de start van een chemokuur of op een volgende bestraling, bijvoorbeeld. Er zijn vrijwilligers die u gastvrij ontvangen. Als u dat fijn vindt, begeleiden zij u graag naar uw afspraak.

De Stee is zo ingericht dat u gemakkelijk contact kunt leggen, maar ook privé kunt zitten. Ontspanning, rust en sfeer zijn het uitgangspunt.

- Koffie en thee zijn gratis. Ook kunt broodjes, melk en andere versnaperingen kopen. Deze betaalt u met uw pinpas. Aan de speciale, hoge tafels kunt u rustig eten.
- U kunt met een koptelefoon tv-kijken, internetten of een boek of tijdschrift lezen aan de leestafel of in één van de zithoeken.
- Uw jas en waardevolle spullen kunt u opbergen in de garderobe met kluisjes.
- De Stee heeft een uitgebreide toiletruimte waar u zich ook kunt opfrissen.

De Stee zit op de eerste verdieping van [polikliniek Oncologie 1](#). Neem de trap in de polikliniek of een van de liften op Fonteinstraat 19.

[Meer nieuws](#)

#### Contact en openingstijden

De Stee is open van maandag tot en met vrijdag tussen 8.00 en 16.30 uur.

- [\(050\) 361 58 64](tel:(050)3615864)

# uitnodiging

## PAAS DISTRICTSBIJEENKOMST

### *& algemene ledenvergadering*

**Woensdag 29 maart 2023**

**van 11.00 – 14.00**

**Toon Hermans Inloophuis 'Het Klooster'**

Brinkstraat 5, 7902 AC Hoogeveen



We nodigen jullie van harte uit voor onze Paas Districtsbijeenkomst die deze keer gehouden wordt op een woensdag.

Tijdens deze bijeenkomst zal ons iets verteld worden over de Toon Hermans inloophuizen. Tevens willen we onze Algemene Ledenvergadering houden. Deze vergadering heeft vanwege corona de afgelopen jaren niet plaats kunnen vinden.

Uiteraard is er na dit alles ook genoeg tijd om met elkaar bij te praten tijdens een heerlijke lunch.

Opgeven kan tot 24 maart.

E-mail: [aliboesz@hotmail.com](mailto:aliboesz@hotmail.com)

Telefoonnummer: **06 39 78 16 31**

Met een hartelijke groet,  
Namens het bestuur van het district Groningen-Drenthe-Kop van Overijssel,  
Ali Boes-Ziel

Gedicht

DOE IETS  
★ GEKS ★  
DENK IETS  
★ moois  
ZEG IETS  
LIEFS ★  
★ DAN HEEFT IEDERE  
DAG IN 2023 IETS  
POSITIEFS

### 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

<b>29 maart</b>	<b>11.00u – 14.00u</b>	<b>Paasdistrictsbijeenkomst</b>
<b>9 mei</b>	14.00u – 17.00u	Themamiddag UMCG
<b>Elke donderdag</b>	13.00u – 15.30u	Inloopspreekuur UMCG

### Contactgegevens

<b>Voorzitter</b>	Bianca Kruize	06-51825854	<a href="mailto:BiancaKruize@team.pvhh.nl">BiancaKruize@team.pvhh.nl</a>
<b>Penningmeester</b>	Hans Meijer	06-29021088	<a href="mailto:hansmeijerbss@gmail.com">hansmeijerbss@gmail.com</a>
<b>Algemeen bestuurslid</b>	Ali Boes – Ziel	06-39781631	<a href="mailto:aliboesz@hotmail.com">aliboesz@hotmail.com</a>
<b>Algemeen bestuurslid</b>	Liesbeth Drenth	06-22042168	<a href="mailto:drenth57@gmail.com">drenth57@gmail.com</a>

#### Een-op-een contact

<b>Ervaringsdeskundige laryngectomie</b>	Liesbeth Drenth	06-22042168 / <a href="mailto:drenth57@gmail.com">drenth57@gmail.com</a>
<b>Ervaringsdeskundige hoofd/hals kanker</b>	Ali Boes – Ziel	06-39781631 / <a href="mailto:aliboesz@hotmail.com">aliboesz@hotmail.com</a>