



## Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

### Voice-over Nieuwsbrief 22-2 juni 2023

#### IN DEZE UITGAVE

- Woord van de voorzitter
- Contactgegevens
- Informatie voor alle leden
- Nieuwe website
- Hulpmiddelen
- Overledenen en nieuwe leden
- Districtsbijeenkomst 29-03
- Agenda 2023
- Districtsbijeenkomst 14-06
- De Eik
- Van de redactie

#### WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste mensen,

Op onze bijeenkomst van 7 juni jl. heb ik aan onze aanwezige leden uitgelegd welke plannen de PVHH heeft voor de toekomst.

Van de uitleg die we van de landelijke vereniging gekregen hebben, heeft Joke een power-point presentatie gemaakt zodat ik een leidraad had om de veranderingen in volgorde goed uit te leggen. Dat was voor de mensen ook handig om enig houvast te hebben.

Ik had op de jaarvergadering afgelopen januari al verteld dat er veel veranderingen zouden komen maar vandaag schrokken onze leden hier toch wel een beetje van. Zij beseffen echt wel dat wij op deze manier niet aantrekkelijk zijn voor jonge mensen, dat de bijeenkomsten steeds slechter bezocht worden en dat de leeftijd van het bestuur ras naar de 80 gaat. Ze begrijpen wel dat er veranderingen moeten komen maar ze vinden het eigenlijk zo gezellig en wat moeten ze dan. Ik begrijp hun zorgen.

Ik heb in het verleden wel eens gezegd dat ik me in 2 verschillende werelden vind staan. Aan de ene kant de oudere leden voor wie de veranderingen niet hoeven en aan de andere kant de jongeren die zich bij ons niet willen/kunnen aansluiten. Ook is het voor ons moeilijk om de leden met andere vormen van hoofd-hals kanker aan ons te binden.

Wij hebben 3x per jaar een informatieve themabijeenkomst bij inloophuis "de Eik" in Eindhoven. Daar wordt altijd iemand uitgenodigd die waardevol kon zijn voor **alle** hoofd-hals kankerpatiënten, niet alleen voor de gelaryngectomeerden. We hadden o.a. een logopedist, mondhygiënist, oedeem therapeut, aangezichtsprotheticus, orofaciale therapeut, etc., uitgenodigd, teveel om op te noemen. Joke maakt altijd hele mooie uitnodigingen voor de bijeenkomsten en daar staat altijd omschreven wie er een presentatie komt geven met het te bespreken onderwerp. Maar toch hadden we buiten de gelaryngectomeerden weinig respons bij deze bijeenkomsten. Dat is voor mij persoonlijk erg teleurstellend.



Ik heb tegen onze leden verteld dat we dit jaar nog gewoon alles organiseren wat zij gewend zijn, maar voor ons als bestuur is het eindig. Op 1 januari willen Toon, Joke en ik stoppen met onze taken. Wij willen ook geen reguliere bijeenkomsten meer draaien. Joke en ik willen nog wel een keer per jaar een gezellige bijeenkomst organiseren, Joke wil nog wel betrokken blijven bij de Werkgroep Website en ik wil ook nog wel sommige werkzaamheden voor de vereniging doen. Maar wij willen meer zelf bepalen wanneer we beschikbaar zijn en wat we doen.

Wij functioneren als bestuur rond de 12 tot 14 jaar. Als we dit werk nog een paar jaar doen, dan hebben we nog steeds geen opvolging en komen er nog minder mensen op de bijeenkomsten. Dan hebben we misschien geen bestaansrecht meer.

Daarom zijn wij als bestuur er van overtuigd dat dit de enige juiste stap is. Natuurlijk zullen er nog allerlei kinderziektes boven komen maar als ieder, vooral de jongeren, daar aandacht aan besteden en onze ouderen daarin mee wil nemen, dan komt het allemaal goed.

We hadden tijdens de bijeenkomst van 7 juni jl. ook nog een discussie over ATOS. Allerlei zaken vlogen ons om de oren. Ik wil er als slot maar één ding over zeggen.

*Wat heb je het liefste:*

*een voorlichter/vrijwilliger aan je bed die alleen maar komt omdat hij/zij in jou is geïnteresseerd en die je zo goed mogelijk probeert te helpen en waar je nadien altijd een beroep op kunt doen en die ook nog zelf een ervaringsdeskundige is,*

*of*

*een commercieel persoon die je zeker goed komt helpen, maar die je helpt omdat dat het zijn/haar werk is en die er voor betaald wordt, maar die je ook niet meer ziet als hij/zij een andere baan/functie heeft.*

Ik zou het wel weten.....

Jacqueline van de Mortel, voorzitter





## 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 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 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](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:

Mevr. A. Damen  
Dhr. A.C. Graumans

Den Bosch  
Ulicoten

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.

### DISTRICTSBIJEENKOMST 29 MAART 2023

Op woensdag 29 maart 2023 werd de districtsbijeenkomst gehouden in Inloophuis De Eik in Eindhoven, waar district Midden-Brabant weer gastvrij onthaald werd.

Hulde aan de vrijwilligers van De Eik, die ons ook deze dag weer met raad en daad bijstonden, zoals het in orde maken van de zaal, het verzorgen van de koffie en thee, alsook het technische gedeelte, het installeren en aansluiten van laptop, beamer en scherm. Alles was ook deze dag weer prima geregeld, bedankt lieve mensen.

Om 11.00 uur waren ruim 25 leden en hun partners aanwezig. Nadat iedereen voorzien was van koffie met paaseitjes, heeft voorzitter Jacqueline de bijeenkomst geopend en de lopende zaken doorgenomen.



Tijdens de lunch, weer perfect klaargemaakt door Jacqueline en John, was er ruimte voor een praatje en een lach met elkaar.



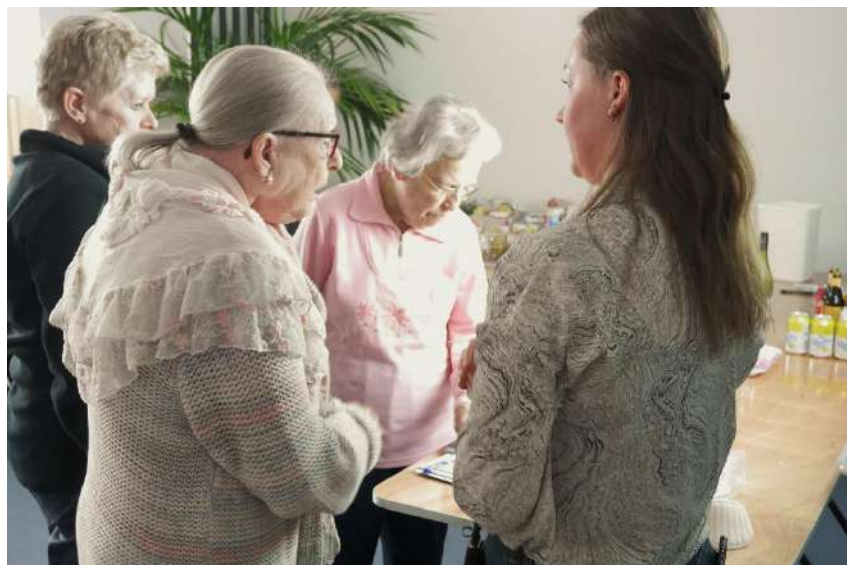
Hierna was het tijd voor de presentatie van Tienke Eliens. Tienke is huidtherapeut en gaf ons veel informatie over lymfoedeem. Veel van onze leden hebben veel last (gehad) van oedeem in het gezicht of hals ivm bestralingen of een operatie. Tienke gaf een boeiende presentatie.



Een korte samenvatting:

Oedeemtherapie kan gegeven worden door een huidtherapeut, of een fysiotherapeut met als specialisatie oedeem en is voor mensen die last hebben van (lymfe)oedeem. Lymfoedeem is een abnormale ophoping van eiwitten en vocht in het lichaam. Dit is het gevolg van een verstoord evenwicht tussen aan- en afvoer van vocht door een ongeval, ziekte of stress.

Manuele lymfedrainage is een lichte vorm van massage die erop gericht is het lymfestelsel te stimuleren. Deze stimulatie zorgt ervoor dat teveel aan vocht (zowel zichtbaar als onzichtbaar oedeem) beter en/of sneller via de lymfebanen wordt afgevoerd.



Ten gevolge van een trauma, operatie, bestraling of stress kan er lokaal een fibrose (verharding van het bindweefsel) ontstaan, waardoor vocht

vastgehouden wordt, de bloedcirculatie en de afvoer van lymfevocht stagneert. Het aangedane gebied wordt hard, stug en minder flexibel.

Lymfoedeem ontstaat vaak geleidelijk en kan een chronisch karakter krijgen. Lymfoedeem kan aangeboren zijn (primair lymfoedeem) of verworven als gevolg van een andere aandoening (secundair lymfoedeem). Bekende vormen van secundair lymfoedeem zijn lymfoedeem na een borstoperatie met okselklier of na een hoofd/hals operatie.

Patiënten die na een operatie radiotherapie en/of chemotherapie ondergaan, hebben een grotere kans op het ontwikkelen van lymfoedeem.



De therapeut kan vervolgens de volgende behandelingen toe passen:

- manuele lymfedrainage
- lymfetaping
- tijdelijk zwachtelen van arm of been (bij hals of hoofd wordt dat lastig)
- oefeningen en bewegingen die helpen om de zwelling te verminderen
- advies voor het dagelijks leven
- dragen van een (op maat aangemeten) elastische ondersteuning, zowel voor arm, been en hoofd/hals.



Als je een medische behandeling onderging en risico hebt op lymfoedeem is het belang van bewegen groot. Bewegen zorgt voor een goede spierpomp waardoor het vocht in je lichaam beter afvoert.

Onze leden luisterden met aandacht en er was veel herkenning bij hen, er ontstond een levendige discussie, met ook veel vragen voor Tienke.

Na afloop was er een mogelijkheid om hulpmateriaal te bekijken wat gebruikt kan worden bij lymfoedeem. Ook was er nog uitleg op papier om mee naar huis te nemen, over zelfmassage en oefeningen bij lymfoedeem in het gelaat.

Voorzitter Jacqueline bedankte Tienke voor haar helder en gestructureerd verhaal.

De middag werd afgesloten met een loterij, waarbij weer vele prijsjes te winnen waren.

De voorzitter sloot de middag af om 15.30 uur en wenste de aanwezigen een veilige thuisreis.



#### **AGENDA 2023** (onder voorbehoud)

Zaterdag	19 augustus	Buitendag
Woensdag	4 oktober	Districtsbijeenkomst bij de Eik
Zaterdag	16 december	Kerstviering



**DISTRICTSBIJEENKOMST 7 JUNI 2023**

Op woensdag 7 juni jl. werd de districtsbijeenkomst gehouden in Inloophuis De Eik in Eindhoven, waar wij weer gastvrij onthaald werden.



Om 11.00 uur waren een dertigtal lotgenoten en partners aanwezig. Na de koffie heeft voorzitter Jacqueline de bijeenkomst geopend en alle leden en partners welkom geheten.

Hierna stond om 12.00 uur een smakelijke lunch klaar, zoals gebruikelijk weer voortreffelijk klaargemaakt door John en Jacqueline. Wij danken beiden voor het extra werk dat hiermee gemoeid is. Tijdens de lunch was er volop gelegenheid voor aandacht voor elkaar met een gesprek, vraag of lach.

Na de lunch was het tijd voor de powerpoint-presentatie van Jacqueline, over de wijzigingen die eraan zitten te komen in de structuur van Patiëntenvereniging PVHH. In het kort gezegd zullen de districten, in de toekomst, regio's gaan worden, met regiocontactpersonen. Er komt één landelijk bestuur en er zijn geen districtsbesturen meer, er is één landelijke penningmeester die de regio's financieel ondersteunt. Oud-districtsbesturen en andere (nieuwe) vrijwilligers zullen in de nieuwe regio taken kunnen verrichten, oa:



- het organiseren van activiteiten en/of bijeenkomsten,
- 1 op 1 lotgenotencontact,
- persoonlijk contact bij de inloophuizen,
- contactpersoon bij behandelcentrum in de buurt,
- inzet bij overige taken op verzoek van de regio of landelijk.



In de Verenigingsraad (het hoogste besluitvormende orgaan van de PVHH) is overwegend positief gereageerd op de voorgestelde wijzigingen van het landelijk bestuur, later in het jaar volgt nog een officiële stemming hierover in de Verenigingsraad. Het bestuur van district Midden-Brabant staat achter deze veranderingen, oa. omdat:





- de subsidies terug lopen, er zijn minder financiële mogelijkheden,
- er zijn steeds minder leden en donateurs,
- de leeftijd van de huidige districtsbesturen is hoog en velen hebben de wens om te stoppen,
- en er zijn geen nieuwe bestuursleden beschikbaar,
- de kosten zijn te hoog in verhouding tot het bereik van bestaande en nieuwe lotgenoten,
- de interesse voor de reguliere districtsbijeenkomsten wordt steeds lager,
- jonge lotgenoten en hun naasten hebben behoefte aan andere ondersteuning vanuit de PVHH.



Ook het bestuur van district Midden-Brabant heeft al meerdere malen onderling gesproken over het stoppen met hun werk voor het district Midden-Brabant, maar er was nooit een goed moment en er was geen belangstelling om als voorzitter, secretaris of penningmeester hun taken over te nemen. Zij denken dat nu, als de nieuwe structuur van de PVHH een feit is, de tijd is gekomen om hun taken binnen het bestuur te beëindigen. Jacqueline, Toon en Joke hebben zich zo'n 12 tot 14 jaar met veel liefde en plezier ingezet en zich

beschikbaar gesteld voor alle werk binnen ons district, maar nu is het mooi geweest, eind dit jaar zullen ze afzwaaien. Nieuwe vrijwilligers zullen een aantal taken van hen moeten overnemen. Het bestuur heeft vaak de vraag om nieuwe bestuursleden gesteld binnen het district Midden-Brabant, zowel in de groep tijdens bijeenkomsten, alsook in een persoonlijk gesprek. Helaas heeft dat niet geresulteerd in een uitbreiding van het bestuur. Ook nu weer doen zij een laatste oproep: meld je aan als je vrijwilligerswerk wilt doen voor de PVHH en onze eigen regio. Met de nieuwe structuur is er geen hoofdelijke aansprakelijkheid meer door de landelijke centrale aanpak. Als je alleen bepaalde taken zou willen uitvoeren is dat ook mogelijk. Wil jij je inzetten voor andere mensen? Zin in inspirerend en nuttig werk? Meld je dan nu aan als vrijwilliger.

Na de presentatie van Jacqueline waren er veel vragen en opmerkingen vanuit de toehoorders. Velen begrepen dat er iets moet gebeuren om toekomstbestendig te blijven als PVHH. Velen vonden het jammer dat Jacqueline, Toon en Joke stoppen met hun vrijwilligerswerk voor het district. Ze vroegen zich af hoe het dan verder moet. Jacqueline en ook Joke en Toon gaven aan dat zij hopen dat zich toch enkele vrijwilligers zullen melden, dat zij dan verschillende taken kunnen overnemen van het huidige bestuur dat hen natuurlijk op weg zal helpen.

Als afsluiting was er nog een loterij, waarbij verschillende prijsjes te winnen waren. Sommigen van de aanwezigen hadden (veel) geluk en anderen gingen helaas met bijna lege handen naar huis.

Rond 15.30 uur bedankte voorzitter Jacqueline leden en partners voor hun aanwezigheid en wenste allen een goede reis huiswaarts.





## 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 Nieuwsbrief 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.