



Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Voice-over Nieuwsbrief
22-3 september 2023

WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste mensen,

Op onze bijeenkomst in juni jl., hebben wij jullie de plannen van de PVHH en aansluitend de plannen van het bestuur van district Midden-Brabant uitgelegd. Jullie waren daarvan geschrokken en ontdaan.

Op 19 augustus hadden we onze jaarlijkse buitendag. We begonnen met een excursie in het klokkenmuseum in Asten, erg mooi en we hadden een enthousiaste gids. Aansluitend was er een barbecue bij Theo en Frieda, zoals altijd voelen we ons bij hen erg welkom. De barbecue werd keurig verzorgd door de slager.

In tegenstelling met de bijeenkomst in juni was de sfeer nu heel gezellig en opgewekt. Jullie hadden alles nog eens de revue laten passeren en waren tot een andere conclusie gekomen. Er werden herinneringen opgehaald van de vele bijeenkomsten en uitstapjes die we samen gemaakt hadden en hoe leuk en gezellig die waren, en welke ervaringen we met elkaar gedeeld hadden, kortom er werd met weemoed, maar positief teruggekeken. Er was veel waardering voor het vele werk dat we in de loop der jaren verzet hebben, kortom de sfeer was erg positief en hartverwarmend.



Dat geeft voor Joke en mij ook een fijner gevoel om het contact met jullie aan te houden en een keer per jaar nog wat te organiseren, zeker voor onze oudere leden, want die kunnen vaak de overstap naar digitale bijeenkomsten niet meer maken en zij zijn vaak ook onze meest trouwe leden.

Dit jaar zijn er nog 2 bijeenkomsten, woensdag 4 oktober bij de "Eik" en zaterdag 16 december is er nog een kerstviering.

Ik hoop dat jullie nog een fijne nazomer hebben.

Jacqueline van de Mortel, voorzitter

IN DEZE UITGAVE

- Woord van de voorzitter
- Contactgegevens
- Informatie voor alle leden
- Nieuwe website
- Hulpmiddelen
- Overledenen en nieuwe leden
- Buitendag
- Agenda 2023
- Thema-avond MUMC
- Thema-middag Maastricht
- De Eik
- Van het bestuur
- 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

☎ 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: 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



Bestuurslid: Joke van Uden

Contactpersoon Voice-over/Nieuwsbrief, district website en secretariële ondersteuning

☎ 0413-474261 of 06-28141051 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

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



Met leedwezen melden wij het overlijden van:

Dhr. K. van Weperen

Nuenen

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.

BUITENDAG 19 AUGUSTUS 2023

Klok & Peel: De naam zegt het al. In Museum Klok & Peel zie je én hoor je klokken. Het museum heeft de grootste collectie luidklokken en klokkenspellen ter wereld. En het museum toont ook de natuur- en cultuurhistorie van de Peel, de regio op de grens van Noord-Brabant en Limburg waar Asten zich bevindt.

Tijdens onze Buitendag hebben we dit museum bezocht. Om 14.00 uur waren 28 personen aanwezig om van de koffie/thee en lekkere vlaai te genieten.



Aan de hand van een tijdlijn kregen we de oorsprong en het luiden van de klok tot en met het gieten en stemmen te zien.

Deze klokken en bellen komen uit alle werelddelen en gaan tot de bronstijd, zo'n 3.500 jaar terug.



We werden in 2 groepen gedeeld en kregen we een uitgebreide rondleiding in het museum van de collectie klokken door een boeiend vertellende gids.

Het museum beschikt over de grootste verzameling luidklokken en beiaarden ter wereld. Mogelijk een aparte combinatie, maar niet als je weet dat Asten ook het thuis is van de befaamde Klokkengieterij Eijsbouts, kortgeleden nog leverancier van de grote luidklok voor de Notre-Dame in Parijs.



In het Klokmuseum kwamen we een grote collectie klokken tegen. Ook de beiaardcollectie mocht uiteraard niet ontbreken. Van klepels tot klokkengieten, we leerden hier van alles over klokken.

We hebben genoten van de rondleiding met gids Peter, die ons een stuk geschiedenis vanuit de Bronstijd leerde, heel veel wetenswaardigheden en nog veel meer verschillende klokken liet zien.



Hierna was het tijd om naar

Sterksel, naar onze lotgenoot Theo en zijn vrouw Frieda te rijden, zij waren zo vriendelijk om hun tuin en gebouwen beschikbaar te stellen, zodat we hier zowel binnen als buiten konden genieten van een geheel verzorgde barbecue.



De met bloemen verzorgde tafels en stoelen stonden klaar, de drankjes stonden koud en de barbecue was heet, toen we aankwamen. Wat een luxe, we konden gaan zitten, een lekker koud drankje pakken en kiezen uit een grote sortering vlees, vis, salades en sausjes.





We hebben heerlijk gegeten en aan het einde van de middag heeft voorzitter Jacqueline Theo en Frieda hartelijk bedankt, met een presentje voor alle goede zorgen en hulp die zij hebben geboden. Alle leden en partners hebben genoten van de gastvrijheid van Theo en Frieda en dat zeer op prijs gesteld. Jacqueline wenste iedereen een goeie thuisreis en bedankte alle aanwezigen voor hun komst.



AGENDA 2023 (onder voorbehoud)

- Woensdag 4 oktober: Districtsbijeenkomst bij de Eik, met een vrolijke verrassing. Niks moeilijk doen, gewoon lekker lachen, gieren, brullen en genieten dus!
- Zaterdag 16 december: Kerstviering

THEMA-AVOND IN HET MUMC 20 september 2023

Wilt u naar de thema-avond in het MUMC+ op 20 september? De inschrijving is geopend!

Op woensdag 20 september is een thema-avond in het MUMC+ over de gevolgen voor de mond en het gebit na de behandeling voor hoofd-halskanker.

Behandelaars en patiënten geven interessante presentaties. De avond wordt georganiseerd samen met Patiëntenvereniging HOOFD-HALS.

Om 17.00 uur start een informatiemarkt waar behandelaars en patiënten aanwezig zijn en waar u vragen kunt stellen. We zorgen voor een hapje en een drankje.

Na de opening vertelt een patiënt met een klosprothese zijn verhaal. Tandarts Dr. Schreurs licht het medische deel toe. Na de pauze vertelt tandarts Dr. Buurman meer over de gevolgen voor het gebit en afsluitend vertellen mondhygiënistes Anneke Schreurs en Linda van den Heuvel meer over de mondverzorging.



U kunt de presentaties bijwonen in het MUMC+ of digitaal volgen.

Graag de namen doorgeven van de personen die komen en of u fysiek of digitaal aanwezig zult zijn. Vol=Vol dus ben er snel bij!

Aanmelden kan tot uiterlijk 11 september via: thema-avondmumc@pvhh.nl

[Download hier de folder met het programma.](#) Of kijk op de website van de PVHH onder <https://pvhh.nl/ervaringen-delen/kom-in-contact/themabijeenkomsten>

Graag tot dan! Hartelijke groet van Team MUMC+ en PVHH.

VAN HET BESTUUR

Als de nieuwe verenigingsstructuur straks een feit is en de districten gewijzigd zijn in regio's, worden de huidige besturen van alle districten ook opgeheven. Dat wil zeggen dat het huidige bestuur van dit district Midden-Brabant dan niet meer in functie is, Jacqueline, Toon en Joke denken dat de tijd dan gekomen is om hun taken binnen de PVHH te beëindigen. Ook deze Nieuwsbrief wordt dan niet meer gemaakt door de huidige redactie. Andere vrijwilligers zouden onze taken mogelijk over kunnen nemen. Daarom roepen we leden en vrijwilligers op om je aan te melden als je vrijwilligerswerk wilt doen voor de PVHH en/of in je 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? Ben je creatief en wil jij je bezighouden met de Nieuwsbrief? Meld je dan nu aan als vrijwilliger.



THEMAMIDDAG: KWALITEIT VAN LEVEN MET EN NA RADIOTHERAPIE 6 oktober 2023

Op 6 oktober a.s. organiseert Maastricht in samenwerking met de cliëntenraad een themamiddag over de kwaliteit van leven met en na radiotherapie. Hier spreken zorgprofessionals en patiënten over de invloed van bestraling. Leden van patiëntenorganisaties zijn van harte uitgenodigd om deel te nemen: klik voor aanmeldingsformulier en meer informatie:

<https://maastro.nl/events/themamiddag-2023>

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 als 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

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