



## Nieuwsbrief december 2023

---

### Voorwoord

Hallo Lieve Mensen,

Dit is voor nu het laatste voorwoord in de laatste nieuwsbrief.

Ik wil iedereen bedanken voor de jarenlange deelname aan onze bijeenkomsten in de Lindeboom.

De laatste tijd werd het helaas allemaal wat minder, maar in ieder geval is onze laatste bijeenkomst goed bezocht.

Barteld Jansen was aanwezig om Atos te vertegenwoordigen met de documentaire Can you hear my voice.

Deze heeft een flinke indruk gemaakt en er zijn ook wel een aantal traantjes weggepinkt.

We hebben na afloop nog eenmaal kunnen genieten van een heerlijk stampot buffet dat zeker weer gesmaakt heeft.

Er werd aan het eind nog het een en ander uitgelegd door Coen Bakker voor zover hij van alles op de hoogte was.

Bij het verlaten van deze ochtend is iedereen huiswaarts gegaan met een leuke goodybag van Atos en een cadeaubon van ons als dank voor de jarenlange trouw.

Er volgt in deze nieuwsbrief nog een extra uitleg.

Mij rest voor nu om u allen hele fijne feestdagen te wensen en een voorspoedig 2024 en wellicht zullen we elkaar nog ergens tegenkomen.

Met vriendelijke groet

Nancy Braam



## Districtsbijeenkomst 4 november 2023

Met grote verwondering zagen we de leden binnen komen: Meer dan verwacht, veel meer dan opgegeven! Dat was echt een binnenkomer en maakte het geheel tot een heel bijzondere afsluitende bijeenkomst.

Ook Atos liet zich van zijn beste kant zien en vertoonde in twee delen de documentaire Can you hear my voice van regisseur Bill Brummel zien. Deze vertelt de persoonlijke verhalen van leden van het "Shout@Cancer" koor, een uniek koor in Londen, bestaande uit gelaryngectomeerden. Dit is een film over patiënten, die hun stem weer terugvonden na een laryngectomie.



De film kreeg een award en Bill is zelf ook gelaryngectomeerd, na eerst normaal hals/keelkanker patiënt te zijn geweest. Pas later heeft hij min of meer noodgedwongen het besluit genomen om tot laryngectomie over te gaan.

Voor de aanwezigen veel herkenbare situaties, soms ook een emotionele confrontatie maar iedereen, ook niet gelaryngectomeerden bleef met aandacht kijken. Ook bleek het goed even tussendoor een pauze te houden.



Na afloop sprak iedereen dan ook zijn of haar waardering uit. En richtte vervolgens de aandacht op de warme stampot maaltijd, als vanouds prima door de Lindeboom verzorgd, die er goed in ging.



Daarna was er ditmaal geen verloting meer maar kon men nog even praten over de ook landelijk ontstane situatie, dat de districten gaan verdwijnen. Er konden helaas weinig tot geen mededelingen gedaan worden hoe het verder zou gaan.

Dat niet alleen omdat het district daar nog niet over geïnformeerd was maar ook omdat het bestuur van het District Deventer per 1 januari 2024 ophoudt te bestaan.

Omdat men dan ook nog niet weet hoe de zaken nu verder gaan verlopen konden er per saldo maar weinig vragen echt beantwoord worden.

De aanwezigen misten ook de aanwezigheid van iemand van het hoofdbestuur, waarvan akte.

Duidelijk was alleen wel, dat dit de laatste districtsbijeenkomst geweest is. Men vroeg zich nog wel af of er nog een nieuwsbrief voor het einde van het jaar komt. Dat wordt, ook al was dat eigenlijk niet de bedoeling geweest, toegezegd. Daarna werd er van het huidige bestuur afscheid genomen, kreeg men van Atos een Goodybag en van het bestuur een kleine attentie. En zo ging iedereen onder de woorden “hopelijk tot ziens” vervolgens huiswaarts.





## ZATERDAG 16 NOVEMBER 2024 LANDELIJKE ONTMOETINGSDAG

Zoals jullie al hebben kunnen lezen in de nieuwsbrief PVHH van november, is er op zaterdag 16 november 2024 weer een Landelijke Ontmoetingsdag. Hoewel we inmiddels al veel ervaring hebben opgedaan met de organisatie, blijven helpende handen op de dag zelf altijd nodig.

Mocht je nu al weten dat je op de dag zelf wilt meehelpen (sprekers begeleiden, banieren opzetten, tafels sjouwen, folders uitdelen, gastvrouw zijn, gastenlijst afvinken, kadootjes uitdelen na afloop, muzikanten begeleiden, fotograaf begeleiden enz. enz.) geef het aan Utrecht door! Dan hebben ze vast een lijst met vrijwilligers op de dag zelf, dat zou heel fijn zijn!

Het eerste overleg met de werkgroep Landelijke Ontmoetingsdag vindt eind januari plaats. Hierin zitten ook een aantal vrijwilligers, maar er is nog plek voor een vrijwilliger. Gezien de samenstelling van het team bij voorkeur een vrouw.

Via de [website](#) en de nieuwsbrieven van de PVHH worden jullie op de hoogte van de stand van zaken Landelijke Ontmoetingsdag gehouden.

## **GELEZEN INFORMATIE:**

Op de Facebookpagina van de Hoofd-Halsgroep troffen we volgende informatie aan:

In 2024 gaat de PVHH niet meer werken met districtsbesturen maar met regio's en regio-coördinatoren.

De bijeenkomsten, zoals je die gewend bent blijven bestaan. We gaan de themabijeenkomsten, online voorlichting en workshops uitbreiden en in 2024 zal er ook een groep voor naasten komen.

Ook willen we in de regio, vlak bij huis, meer kleinschalige ontmoetingen met lotgenoten organiseren, om nog meer aan de behoeften van onze medepatiënten en hun naasten tegemoet te komen.

Kortom: we gaan mee met de ontwikkelingen zoals alle andere Kanker Patiënten Organisaties van de NFK dat doen.

Daarvoor zijn en blijven voldoende financiële middelen beschikbaar.

Er is wat onrust onder de leden ontstaan die via via hadden gehoord dat alle bijeenkomsten zouden worden geschrapt. Dat is onjuist. Uiteraard blijft de PVHH zich inzetten op alle fronten van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Bij vragen of opmerkingen kan je uiteraard altijd terecht bij [info@pvhh.nl](mailto:info@pvhh.nl)

Elders zagen we bij een ander district de volgende vertaling hiervan:

Inmiddels ligt er het rapport van de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals met een toekomstvisie. De districtsbesturen worden onder één landelijke noemer gebracht. Er worden regio's gevormd waarin vrijwilligers *zonder bestuurlijke verantwoordelijkheid* activiteiten kunnen ontplooien. Uitwerking van één en ander zal geruime tijd duren.





**MIJN GOEDE VOORNEMENS**

Ziel wat groter, mond wat kleiner,  
tong minder scherp, neus uit andermans zaken,  
balk uit het oog, kortere tenen, poot minder stijf,  
verstand weer op ver boven nul,

en als de puzzel van het hart is gemaakt  
de zon weer in het water zien schijnen,  
de slag om de arm wordt een arm om een schouder,  
jouw schouder - gelukkig nieuwjaar!

— **SJOERD KUYPER**

## **Bestuurssamenstelling District Deventer PVHH t/m 31 december 2024:**

Voorzitter: Nancy Braam,  
Beugelskamp 7  
7414CR Deventer  
■ Tel. 06-28891796  
✉ E-mail: [n\\_braamroos@hotmail.com](mailto:n_braamroos@hotmail.com)

Secretaris/ Penningmeester: Joke Bakker-Stok  
Het Bijltje 21  
7413 RM DEVENTER  
☎ Tel. 0570 628032  
✉ E-mail: [jocoba2008@live.nl](mailto:jocoba2008@live.nl)

Bankrekeningnummer: NL69 RABO 0322 3350 51 t.n.v. Patiënten Vereniging  
Hoofd Hals Deventer

Bestuursleden: Coen Bakker  
Het Bijltje 21  
7413 RM Deventer  
■ Tel. 0638748002  
✉ E-mail: [jocoba2008@live.nl](mailto:jocoba2008@live.nl)

Locatie Districtsbijeenkomst: Restaurant De Lindeboom  
Lindeboomweg 1a  
7433 BH SCHALKHAAR

Patiëntenvoorlichter voor mensen die een laryngectomie ondergaan:  
Gerard Koetsier  
■ Tel. 0642056180  
✉ E-mail: [Gerard.koetsier@home.nl](mailto:Gerard.koetsier@home.nl)

Voor alle andere vormen van kanker in het hoofd-halsgebied:  
Marijke Baks  
■ Tel. 038- 7370209  
✉ E-mail: [w-m@baksbv.nl](mailto:w-m@baksbv.nl)

Activiteiten van het District Deventer:

Informatie verstrekken aan hoofd- hals kanker patiënten waaronder stemband lozen  
Organiseren van lotgenotencontact d.m.v. districtsbijeenkomsten

Voor meer informatie over het District Deventer en de data van de districtsbijeenkomsten kunt u kijken op onze website  
[www.pvhh.nl](http://www.pvhh.nl) of [www.facebook.com/Hoofdhals/](https://www.facebook.com/Hoofdhals/)

Het verdient de aanbeveling uw hulpmiddelen te bestellen bij de 2<sup>e</sup> Stemwinkel. De verdiensten van de 2<sup>e</sup> Stemwinkel komen ten goede aan de vereniging Hoofd Hals. De 2<sup>e</sup> Stemwinkel levert alle in Nederland voorgeschreven hulpmiddelen voor tracheotomie. Dit kan ook via telefoon 030-2321483, e-mail [info@2estemwinkel.nl](mailto:info@2estemwinkel.nl) of via de website

Voor vragen kunt u ook terecht bij het infocentrum van Hoofd-Hals

Vredenburg 24, 4<sup>e</sup> etage  
3500 AA UTRECHT  
Tel. 030-2321483  
E Mail [info@pvhh.nl](mailto:info@pvhh.nl)