

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Voor mensen geraakt door hoofd-halstumoren



JAARVERSLAG 2016

Van de voorzitter

Voor u ligt een bijzonder jaarverslag: op 1 mei 2016 is Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) ontstaan uit de Patiëntenvereniging NSvG voor stembandoelers en de Stichting Klankbord. Dat ging niet vanzelf, daar is door een groot aantal mensen veel werk voor verricht. Terugkijkend kunnen we niet anders dan trots zijn op onze medewerkers en vrijwilligers die zich op allerlei manieren hebben ingezet om de fusie te laten slagen.



De eerste vier maanden van 2016 organiseerden Stichting Klankbord en de Patiëntenvereniging voor stembandoelers hun activiteiten nog naast elkaar. Tegelijkertijd werd er aan de fusie gewerkt en vonden er gezamenlijke activiteiten plaats. Sinds de fusiedatum organiseren we alle activiteiten onder de vlag van de PVHH en werken vrijwilligers van beide organisaties en het nieuwe bestuur samen. Deze twee perioden hebben we in één verslag samengebracht.

We hebben dit jaar meer bereikt dan we vooraf hadden durven dromen!

We hebben dit jaar meer bereikt dan we vooraf hadden durven dromen. Natuurlijk is al het papierwerk in orde, zoals statuten en reglementen. Maar het bestuur is ook eensgezind en hard aan het werk om voor de nieuwe vereniging de plaats te veroveren die onze achterban verdient. Binnen de redactie van het HOOFD-HALS magazine zijn beide organisaties vertegenwoordigd en wordt in harmonie gewerkt aan een mooi, nuttig en interessant blad. De samenwerking in de regio's verloopt zo voorspoedig

dat de vormen van lotgenotencontact zoals die werden aangeboden door Klankbord en de NSvG binnen afzienbare tijd voor de hele achterban van de PVHH toegankelijk zullen zijn.

Tijdens de gezamenlijke bijeenkomsten van vrijwilligers van beide 'bloedgroepen' is verder sprake van een toenemend gevoel van saamhorigheid: we willen samen werken aan een sterke vereniging die er is voor alle mensen getroffen door hoofd-halstumoren, én hun naasten. Het is mooi om te zien hoe 120 vrijwilligers de PVHH vorm geven.

Er liggen plannen voor verbetering van onze website, voor een mogelijke uitbreiding van onze patiëntenvoorlichting en we hebben een Voedings App op stapel staan. Daarnaast zijn er allerlei ontwikkelingen binnen en buiten de vereniging waar wij op moeten inspelen. Samen met u gaan wij deze uitdagingen graag aan!

Rob Burdorf

Wat hebben we gedaan in 2016

We besturen de vereniging met toekomstvisie

De fusie is tot stand gekomen met veel aandacht voor het betrekken van alle deelnemers, vrijwilligers, leden en donateurs. Samen hebben we plannen gemaakt voor de nieuwe vereniging en een goede start gemaakt met de uitvoering ervan. Naast het fusiewerk zijn alle activiteiten op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging 'gewoon' doorgegaan.

We brengen onze activiteiten onder de aandacht

Naast de website, het nieuwe HOOFD-HALS magazine en Facebook, hebben we ook de digitale nieuwsbrief dit jaar regelmatig gebruikt. Daarmee kunnen we leden, professionals en belangstellenden snel bereiken met nieuws over de activiteiten van de PVHH.

We geven professioneel vorm aan voorlichting

Iedereen die een laryngectomie moet ondergaan, wordt voor en na de operatie bezocht door een voorlichter van onze vereniging. Deze voorlichting is in alle behandelcentra onderdeel van het behandeltraject. Voor de behandeling van andere vormen van hoofd-halskanker gebeurt dit (nog) niet. We zijn bezig te onderzoeken of uitbreiding van onze voorlichtingsactiviteiten mogelijk en wenselijk is.

We stimuleren lotgenotencontact

In de contacten tussen mensen van Klankbord en de NSvG wordt steeds duidelijker hoeveel overeenkomsten er zijn. Natuurlijk zijn er individuele verschillen, maar moeilijkheden met spreken en eten zijn onderwerpen



die bij beide groepen een rol spelen. Lotgenoten ontmoeten elkaar niet alleen op landelijke en regionale bijeenkomsten, maar ook bijvoorbeeld op onze Facebookpagina.

We behartigen de belangen van onze leden

De ontwikkeling patiëntenverenigingen te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek juichen wij toe. We hebben de Wetenschappelijke Advies Commissie opgericht om het patiëntenperspectief in te brengen bij wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van richtlijnen.

We hebben de Tracheostoma App ook in het Engels beschikbaar gemaakt

Met de Tracheostoma App willen we fouten met zuurstoftoediening voorkomen en de verzorging van het stoma en de prothese onder de aandacht brengen. Deze app is sinds 2016 ook in het Engels beschikbaar.

Ook hebben we

- een nieuw kookboekje gepresenteerd in de serie die zich richt op mensen met slik- en eetproblemen
- meegewerkt aan de Make Sense-campagne om aandacht te vragen voor de risico's op en de gevolgen van hoofd-halskanker
- met een petitie aandacht gevraagd voor het opnemen van vergoeding van psychosociale zorg bij kanker



Het verslagjaar wordt besproken aan de hand van kerntaken en activiteiten.

6 Voorlichting

9 Lotgenotencontact

11 Belangenbehartiging

13 De 2e Stemwinkel

14 Michel Keijzer Fonds

15 Infocentrum

16 Inkomsten en uitgaven

17 Uit het Bestuur

Verenigingsraad

Raad van advies

19 Een blik in de toekomst

Bijlagen

20 A hoe is de PVHH georganiseerd?

22 B afgevaardigden in de Verenigingsraad

24 Achterpagina / Contactgegevens en profiel

Voorlichting

Uit de Commissie Voorlichting

De NSvG en Klankbord beschikten beiden over veel foldermateriaal. Dit moet op termijn worden aangepast aan de huisstijl van de PVHH. Zolang de inhoud van het materiaal in orde is, zullen we het gebruiken, maar het wel voorzien van een sticker met de nieuwe naam en contactgegevens. In de komende tijd zullen we al het materiaal herzien en aanpassen. De informatie- en wervingsfolder is al in de nieuwe stijl. Deze folder wordt in alle hoofd-halscentra verspreid. De banners voor beurzen en congressen zijn vernieuwd en er is een welkomstversie van het HOOFD-HALS magazine in de maak, zodat nieuwe leden kennis kunnen maken met onze activiteiten en diensten.

Nieuwe patiënten

Vrijwel iedereen die een laryngectomie moet ondergaan, wordt voor en na de operatie bezocht door een voorlichter van onze vereniging. Deze voorlichting is in alle behandelcentra onderdeel van het behandeltraject. Alleen wanneer de patiënt uitdrukkelijk te kennen geeft hier geen prijs op te stellen, gebeurt dit niet. Soms kiest een ernstig twijfelende patiënt na de voorlichting alsnog voor een operatie; vrijwel altijd zorgt de voorlichting ervoor dat de patiënt met een geruster hart de toekomst na de operatie tegemoet ziet.

Het bestuur bezoekt alle behandelcentra, samen met de plaatselijke voorlichters, eens in de twee jaar om de patiëntenvoorlichting te evalueren. Het oordeel van patiënten en ziekenhuismedewerkers is unaniem positief.

Nieuwe patiënten met één van de vele andere vormen van hoofd-halskanker melden zich ofwel na een bezoekje aan onze website of na kennismaking via onze folders die bij alle behandelcentra voorhanden zijn.

Uitbreiding voorlichting

Mede op verzoek van meerdere behandelcentra is de PVHH van plan de voorlichting uit te breiden naar patiënten met hoofd-halskanker die een andere behandeling moeten ondergaan dan laryngectomie. Studenten van de Hogeschool Rotterdam hebben met dit doel onderzoek voor ons uitgevoerd en zullen hierover begin 2017 rapporteren.

Feiten en cijfers

45 voorlichters
(inclusief aspirant voorlichters)

315 gesprekken met

151 patiënten

190 voorlichtings-
bijeenkomsten voor

4253 personen

Training

Alle voorlichters worden door onze vereniging opgeleid en bijgeschoold. Per jaar worden drie trainingsdagen voor voorlichters georganiseerd:

- voor patiëntenvoorlichters
- voor voorlichters van hulpverleners en verzorgenden
- de Terugkomdag voor alle voorlichters

Op deze dagen worden de voorlichters met presentaties en intervisie op de hoogte gebracht van nieuwe ontwikkelingen en inzichten, krijgen ze de gelegenheid ervaringen uit te wisselen en werken ze aan verdere professionalisering. Klankbord organiseerde scholingsweekenden voor hun contactpersonen.



Tracheostoma App

Via de gratis app en op de website www.tracheostoma.nl is stap voor stap te zien hoe u bij iemand met een halsstoma zuurstof toedient, hoe het stoma verzorgd moet worden en wat u kunt doen in geval van bijvoorbeeld hyperventilatie of verdrinking. Deze app is nu ook in het Engels.

Hulpverleners

We geven voorlichting aan hulpverleners en verzorgenden over de gevolgen van laryngectomie, bijvoorbeeld aan studenten van de afdeling Zorg en Welzijn op ROC's of bij EHBO-verenigingen. Deze voorlichting is nodig omdat deze hulpverleners en hun opleiders onvoldoende kennis hebben over de verzorging en hulpverlening aan gelaryngectomeerden. In Nederland zijn naar schatting 2500 mensen bij wie het strottenhoofd is verwijderd. Door dit relatief kleine aantal komen mensen die in de gezondheidszorg werken nooit, of misschien een enkele keer in aanraking met een gelaryngectomeerde. Verkeerde verzorging, of erger nog, verkeerde zuurstoftoediening is dan ook al meermalen voorgekomen, met soms levensbedreigende gevolgen. We brengen daarom ook altijd de Tracheostoma App onder de aandacht.

Beurzen

De PVHH heeft in 2016 voorlichting verzorgd op onder andere de Nursing Experience, de Oncologiebeurs, de Oranjekruisdag, de KNO-dagen, het congres van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) en tijdens de bijeenkomst van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF).

Website

Het integreren van de informatie van de website van Stichting Klankbord en de NSvG viel samen met de migratie van onze website van kanker.nl naar de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties (NFK). Dit heeft nog steeds gevolgen voor



de website van de PVHH. Alle informatie van beide organisaties is er inmiddels ondergebracht en de informatie van de twaalf districten is op orde. Nu gaan we aan de slag, het plan ligt er al, om te komen tot een website die toegankelijk is voor alle doelgroepen, vanuit verschillende invalshoeken (diagnose, diagnosegebied, districten, 'patient live-cycle'). Alle informatie die voor deze doelgroepen relevant is en waarvan een deel elders (in de bibliotheek van kanker.nl) is opgeslagen, zal straks op pvhh.nl te vinden zijn.

Facebook

Na de fusie is de naam van de pagina aangepast naar: facebook.com/HoofdHals. De pagina trekt steeds meer bezoekers, heeft 370 volgers en iets meer dan 400 vind-ik-leuks. De berichten worden door steeds meer mensen bekeken en gedeeld, per week bereiken we tussen de 500 en 1000 personen. Ook krijgen we regelmatig reacties op onze berichten. Daarnaast gebruiken mensen Facebook steeds vaker om contact te zoeken met de PVHH, of om onderling contact te zoeken naar aanleiding van de berichten die wij plaatsen.

Nieuwsbrief

In 2016 hebben we tien keer de digitale nieuwsbrief verstuurd. Met deze nieuwsbrief kunnen we een groot deel van onze leden, donateurs en belangstellenden snel bereiken. Bijvoorbeeld met nieuws over de petitie om psychosociale zorg terug in het basispakket te krijgen, om het laatste nieuws rondom de fusie te brengen of om aandacht te vragen voor de Make Sense-campagne met het onderwerp 'de vroege signalering van de symptomen van hoofd-halstumoren'.



Cover HOOFD-HALS nummer 3 (december 2016)

HOOFD-HALS magazine

Dit jaar verschenen nummer 249 en 250 van het magazine de 2e stem in de oude stijl. Ook het blad Klankborden verscheen voor de zomer nog twee keer. Na de fusie kwam in augustus het eerste nummer van HOOFD-HALS magazine uit, gevolgd door nummer 2 in november en nummer 3 in december. De twee vaste redacteurs hebben ons na het laatste nummer van de 2e stem verlaten. Voor hen in de plaats hebben we een nieuwe kracht gevonden die de hoofd- en eindredactie van het HOOFD-HALS magazine op zich heeft genomen. Verder bestaat de redactie op dit moment uit twee leden van de voormalige 2e stemredactie en een lid met een Klankbord-achtergrond. Ons blad verschijnt vijf keer per jaar en brengt een interessante mix van ervaringsverhalen en informatieve artikelen waarmee we de gehele doelgroep willen bereiken. Met elk nummer van het blad brengen we mensen van de voormalige NSvG en Klankbord dicht bij elkaar.

Communicatiebeleid

De Commissie Communicatie heeft gemerkt dat het lastig is vrijwilligers te vinden die communicatietaken willen en kunnen overnemen. Toch hebben we een goed team kunnen samenstellen. Daarmee zijn alle aanbevelingen uit het adviesrapport, opgesteld door studenten van de Hogeschool Utrecht, uitgevoerd. De integratie van de medische informatie in onze website en het grote verloop en soms ook gebrek aan vrijwilligers zijn uitdagingen waar we voor komen te staan in 2017.

Lotgenotencontact



Landelijke Ontmoetingsdag

De Landelijke Ontmoetingsdag wordt al jarenlang door de NSvG georganiseerd en staat voor ontmoeting, informatie en gezelligheid. Dit concept wordt gewaardeerd door de deelnemers, we mochten bijna 400 mensen, lotgenoten en hun naasten, verwelkomen op 8 oktober, nu voor het eerst onder de PVHH-vlag. Het ochtendprogramma ging van start met een presentatie door een longarts over de behandeling van astma en COPD bij mensen die een behandeling tegen hoofd-halskanker hebben ondergaan. Vervolgens vertelden twee dames uit België waar ze tegenaan lopen sinds hun partner getroffen werd door een hoofd-halstumor. Tot slot van het informatieve gedeelte van de dag kwam het onderwerp voeding aan de orde, een hot item voor onze leden die vaak te maken hebben met eetproblemen. Dan breekt het moment aan waarop we mensen met grote verdiensten in het zonnetje te zetten: Maureen van Boxem, Nelly Groen en Maarten de Boer ontvangen de erepenning. Ook voor Willie Tolboom lag een erepenning klaar, maar deze hebben we haar later uitgereikt, omdat haar man plotseling was overleden. Maarten de Boer ontvangt ook een koninklijke onderscheiding van de burgemeester van Vianen, hij wordt Ridder in de Orde van Oranje Nassau. Het optreden van Duo Difference zorgde 's middags voor een feestelijke stemming. Mensen dansen, zingen of genieten mee vanuit hun stoel. Met een bijzonder optreden van gelaryngectomeerde zangers kreeg de dag een spectaculair en ontroerende slot. Het complete verslag vindt u in HOOFD-HALS magazine van november.

Lotgenotenweekend

Het lotgenotenweekend wordt al vele jaren georganiseerd door Klankbord. Dit jaar vond het plaats op 1 en 2 oktober en werd bezocht door 26 personen. De deelnemers bespraken onderwerpen als 'hoe ga je om met de gevolgen', hierbij worden ook de partners nadrukkelijk betrokken. Een informatieve presentatie

van een medisch of paramedisch specialist maakt vast onderdeel uit van het programma. Dit jaar was het een gespecialiseerde fysiotherapeut. In een apart, steeds terugkerend programma-onderdeel bespreken partners onder elkaar hun ervaringen met het ondersteunen en meeleven van de ziekte.

Deelnemers gaven aan het weekend als nuttig en warm te hebben ervaren.

Aantal bezoekers

Landelijke Ontmoetingsdag **365**
Lotgenotenweekend **26**

Districten

Ook in de regio werkt de fusie door. Lotgenotencontact, georganiseerd door de NSvG (Kringen) en door Klankbord (Contactpersonen) wordt samengebracht in Districten. In sommige gevallen werd er al voor de fusie contact gezocht en is een begin gemaakt met het samengaan. In de Verenigingsraad werd afgesproken dat hier geen haast mee hoefde te worden gemaakt, het advies was de tijd te nemen en het vooral samen te doen. Het bestuur van de PVHH steunt de Districten in wording met het regelen van de



Larkelinstructeurs

Alle larkelinstructeurs zijn bij elkaar geweest om ervaringen uit te wisselen en te komen tot een meer uniforme aanpak. Het protocol 'zwemmen voor gelaryngectomeerden' kwam hier aan de orde; de opleiding tot larkelinstructeur, de opleidings-eisen en het examen werden besproken; ook werd het veiligheidsplan voor de zwembaden doorgenomen. Dit veiligheidsplan is vervolgens besproken met de exploitanten van de zwembaden.

officiële zaken zoals nieuwe statuten. De beweging naar Districten verloopt vlotter dan verwacht. Misschien omdat het gaat om kleine groepen mensen, maar ook omdat de contacten doorgaans hartelijk verlopen. Binnen een nieuw districtsbestuur zijn vaak leden van beide vroegere organisaties te vinden.

Een District organiseert de regionale bijeenkomsten voor groepen waar gemiddeld 30 mensen aan deelnemen. Hier krijgen mensen informatie die voor hen van belang kan zijn en de gelegenheid om ervaringen uit te wisselen. Ook de kleinschalige regionale contacten in de traditie van Klankbord, zoals bijeenkomsten in

In Amersfoort zijn met succes twee nieuwe larkelinstructeurs opgeleid en begin 2017 gaan in Nijverdal ook twee mensen op voor het examen larkelinstructeur.

Op de Landelijke Ontmoetingsdag kregen we met een act, de piccolo's, de deelnemers in beweging. Aan de inmiddels traditionele sjoelcompetitie werd enthousiast deelgenomen en de stand waar informatie over de e-bike kon worden ingewonnen, kreeg veel aandacht van de bezoekers.

Niet alleen via de website en Facebook brengen we informatie over bewegen en sport. Ook in het magazine staan regelmatig artikelen over sportieve activiteiten van onze leden. In 2016 bijvoorbeeld over kempo, zeilen en parachutespringen.

ziekenhuizen of inloophuizen, houden hun plaats en trekken gemiddeld vier deelnemers per keer.

Begeleiding en bijscholing

Er zijn drie bijeenkomsten gehouden voor de vrijwilligers die zich inzetten voor lotgenotencontact met als doel: van elkaar leren, samen bouwen aan de nieuwe vereniging en verdere verbetering van het lotgenotencontact.

De voorzitter bezocht samen met het Hoofd Infocentrum Kringbijeenkomsten om de ontwikkelingen te bespreken. Verder zijn er twee cursusweekenden georganiseerd voor de begeleiders van de kleinschalige bijeenkomsten in de traditie van Klankbord.

Uit de Werkgroep Bewegen en Sport

De fusie kreeg ook in deze werkgroep aandacht en zwemmen stond daarbij centraal. Gelaryngectomeerden hebben een canule (larkel) nodig om te kunnen zwemmen. Vanwege dit specifieke element is besloten de zwemclubs alleen open te stellen voor gelaryngectomeerden.

Lotgenoten
ontmoeten, steunen, helpen,
begrijpen, herkennen,
vertrouwen, elkaar

Belangenbehartiging

De PVHH maakte deel uit van de werkgroep die de richtlijn slikstoornissen heeft ontwikkeld. Ook in de werkgroep Dutch Head and Neck Audit (DHNA), opgezet door de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT), is de vereniging vertegenwoordigd. Bij Elderly Platform, een ander project van de NWHHT, zijn wij ook betrokken. Uiteraard zijn wij ook vertegenwoordigd in de Raad van Belangenbehartiging en de Raad Strategie en Beleid van de NFK.

Behandelcentra

We hebben in 2016 drie van de acht behandelcentra bezocht om met hen te spreken over onderzoeken die op stapel staan en hoe wij daarbij het patiëntenperspectief kunnen inbrengen. Voor begin 2017 staan nog vijf bezoeken aan academische centra op het programma.

Wetenschappelijke Advies Commissie

Het toenemend aantal verzoeken om medewerking maakt duidelijk dat subsidieverleners het steeds belangrijker vinden dat patiëntenverenigingen betrokken worden bij wetenschappelijk onderzoek. Op voorhand hadden we om hieraan te kunnen voldoen al de Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) opgericht. Binnenkomende vragen werden door deze commissie beantwoord: 17 wetenschappelijke onderzoeksprojecten zijn in 2016 vanuit patiëntenperspectief beoordeeld, de meesten positief. Tegelijkertijd moest de commissie aan de slag om dit werk goed te organiseren. Voor de medische kant gaan we begin 2017 de kunst afkijken bij de goed draaiende Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG), en voor het patiëntenperspectief bij Borstkankervereniging Nederland (BVN). >>

De werving van ervaringsdeskundigen op het gebied van hoofd-halskanker met interesse voor wetenschappelijk onderzoek vraagt ook onze aandacht. Mensen die zich hiervoor aanmelden, zullen een opleiding krijgen om goed beslagen ten ijs te komen. Het werven van deze ervaringsdeskundigen komt aan de orde bij onze bezoeken aan de hoofd-halscentra en via onze media zoals het magazine.

Make Sense-campagne

In september werd de **Make Sense-campagne** gehouden om aandacht te vragen voor de risico's op en de gevolgen van hoofd-halskanker. Dit jaar lag de nadruk op het vroeg herkennen van symptomen. Wij deden mee met verschillende acties waaronder de foodtruck Piatti Speciali. Met deze actie vroegen we aandacht voor



Make Sense-campagne

kanker in het hoofd-halsgebied door het publiek te laten ervaren wat dat met smaakbeleving en eetplezier doet. Dit trok de aandacht van Editie NL (RTL-4) die erover een televisiebericht maakte. Een video van deze actie staat op onze website.

Psychosociale hulp

In samenwerking met NFK hebben we bij de Tweede Kamercommissie VWS aandacht gevraagd en gekregen voor het opnemen van vergoeding van psychosociale hulp bij aanpassingsstoornissen met de **Petitie Minder Kopzorgen bij Kanker**. Dit heeft nog niet tot direct resultaat geleid, dat komt misschien volgend jaar, ontwikkelingen rond dit onderwerp worden door alle partijen gevolgd.

Ook hebben we contacten over bijvoorbeeld de inhoud van kanker.nl, met het Integraal



Make Sense-campagne

Kankercentrum Nederland (IKNL) en met de ontwerpers van oncokompas.nl.

Slik- en eetproblemen

Op 1 december werd het nieuwste kookboekje gepresenteerd in de reeks **'als eten even moeilijk is'**. Het boekje werd officieel aangeboden aan het Dental Team dat het mogelijk maakte hiervoor subsidie aan te vragen door de Roparun te lopen. Het boekje richt zich op mensen met slik- en eetproblemen, iets dat veel voorkomt bij onze achterban. We hebben daarom plannen om een Voedings App te ontwikkelen in dezelfde lijn als de Tracheostoma App.

Werkgroep Fondsenwerven

Door de fusie en ontwikkelingen in het veld heeft deze activiteit dit jaar weinig aandacht gehad. In 2017 pakten we dit weer op.



Petitie Minder Kopzorgen bij Kanker

De 2e Stemwinkel

Samenwerken

Drie verschillende onderdelen werken samen om uw belangen te behartigen:

- Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
- De 2e Stemwinkel BV
- Michel Keijzer Fonds (MKF)

Elk voorjaar legt de directeur van De 2e Stemwinkel verantwoording af voor het gevoerde beleid.

Personeel

Twee medewerkers, waaronder een oud-verpleegkundige, zijn het gezicht van De 2e Stemwinkel. De klanten waarderen hun deskundig advies, bijvoorbeeld bij het maken van een keuze tussen verschillende mogelijkheden of bij het oplossen van problemen met hulpmiddelen.

Hulpmiddelen

Naast inkomsten levert De 2e Stemwinkel veel nuttige informatie op. Door de laagdrempelige manier van werken hebben de medewerkers een goed contact met veel (ex)patiënten, waardoor signalen snel opgepikt worden. Met deze concrete klantervaringen kan de vereniging de belangen van de leden behartigen waar het gaat om verkrijgbaarheid, vergoeding en kwaliteit van de hulpmiddelen.

Inkomsten

De inkomsten van De 2e Stemwinkel maken, naast de subsidie van de NFK en de overheid, de activiteiten van de vereniging mogelijk. De 2e Stemwinkel heeft een goed jaar gehad; veel leden weten De 2e Stemwinkel te vinden. De reacties van klanten, leveranciers en zorgverzekeraars zijn overwegend positief.



Marga (links) en Geralda

Michel Keijzer Fonds



Henk Doedee
Penningmeester en secretaris bestuur
Michel Keijzer Fonds

Het Michel Keijzer Fonds (MKF) geeft financiële steun aan het wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de voedingsconditie.

Hoofdhalskankerpatiënten verkeren vaak in een slechte voedingsconditie wanneer zij voor het eerst de polikliniek bezoeken. Dit kan leiden tot sarcopenie, een tekort aan spiermassa. Dit leidt in het algemeen tot een slechter ziektebeloop bij kankerpatiënten. Prof. dr. Remco de Bree en drs. Ajit Pothen van het UMCU gaan daarom onderzoek doen. Het onderzoek richt zich allereerst op een geschikte en eenvoudig te gebruiken methode om de spiermassa te meten en vervolgens zal het effect van een tekort aan spiermassa op de behandeling en het genezingsproces worden onderzocht.

Verder heeft het MKF bijgedragen aan de drukkosten van proefschriften en de Kringen financiële ondersteuning gegeven voor de aanschaf van een beamer.

Mede door de gift van De 2e Stemwinkel, zijnde 80 % van het resultaat van De 2e Stemwinkel over 2016, heeft het MKF over 2016 een mooi resultaat behaald. In de beleggingsportefeuille is nauwelijks iets veranderd in 2016. De gunstige situatie op de beurzen leidt er toe dat het belegd vermogen op niveau blijft. Bij de komende jaarvergadering zal het bestuur zich erover beraden op welke manier deze gunstige situatie het beleid kan beïnvloeden.

Infocentrum

Vooruitlopend op de fusie nam het Infocentrum van toen nog de NSvG per 1 januari 2016 de taken van het administratiekantoor van Klankbord over. Ook werd een begin gemaakt met het integreren van de adressenbestanden. Dit bleek lastiger en veel tijdrovender dan verwacht, maar het is nu op orde.

Vraagbaak

Bij het Infocentrum kunnen alle mensen geraakt door hoofd-halskanker en andere geïnteresseerden terecht met hun vragen over voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging, hulpmiddelen en alle andere vragen die te maken hebben met kanker in het hoofd-halsgebied en de gevolgen van de behandeling ervan. De diverse folders en brochures zijn via het Infocentrum en De 2e Stemwinkel verkrijgbaar en bijna allemaal gratis te downloaden. Via onze website vindt u ook veel tips en informatie.

Personeelsbezetting

De directeur van De 2e Stemwinkel is ook Hoofd Infocentrum. De twee medewerkers van de winkel nemen de telefoon aan voor zowel de winkel als het Infocentrum. Een financieel administratrice doet samen met de penningmeester van de vereniging de financiën. Samen met twee vrijwilligers onderhoudt een medewerkster de ledenadministratie en de contacten met de Districten. De hoofd- en eindredacteur van HOOFD-HALS magazine was tot 1 mei de communicatiemedewerker van de PVHH. Zij is ook beschikbaar voor speciale projecten zoals het verzorgen van het jaarverslag of het nieuwe welkomstblad.



Petra Verdouw
Directeur van De 2e Stemwinkel
en Hoofd Infocentrum

Inkomsten en uitgaven

Voor de realisering van haar doelstelling, zoals uitgewerkt in het beleidsplan, steunt de vereniging voor wat betreft de benodigde financiële middelen op drie pijlers, namelijk subsidies, bijdragen van De 2e Stemwinkel en de bijdragen van leden en donateurs. De subsidies zijn van NFK, gefinancierd door KWF Kankerbestrijding, en Fonds PGO, een overheidsfonds. Daarnaast heeft de PVHH eigen inkomstenbronnen, zoals contributies van leden en donateurs, alsook schenkingen en legaten. Tot slot is een belangrijke pijler De 2e Stemwinkel, die de kosten van het Infocentrum betaalt en een deel van het positieve resultaat schenkt aan PVHH.

Uitgaven

Ook dit jaar hebben we uitgaven gedaan voor projecten op het gebied van communicatie en de fusie met Stichting Klankbord. In 2016 zijn verder inkomsten en uitgaven opgenomen voor de Make Sense-campagne 2016. Dit jaar vroeg deze campagne aandacht voor de vroege herkenning van de symptomen van hoofd-halskanker, zodat patiënten eerder een arts consulteren, worden gediagnosticeerd en doorverwezen.

Ten aanzien van de subsidies spelen twee factoren een belangrijke rol. In de eerste plaats hebben NFK en Fonds PGO ieder een nieuwe subsidieregeling ingevoerd voor een beperkt aantal jaren. Daarnaast speelt ook de fusie een rol. Vanaf 2017 wordt voor beide organisaties een aanvraag en een verantwoording opgesteld. In 2016 hebben wij voorlopig in totaal toegekend gekregen een bedrag van € 204.000. Op de gezamenlijke aanvraag voor 2017 hebben wij voorlopig toegekend gekregen een bedrag van € 198.000. Dit betekent slechts een geringe daling die veroorzaakt wordt doordat de NFK de kosten van het magazine in 2017 niet in zijn geheel wil subsidiëren. Hiervoor hebben zij € 9.000 in mindering gebracht, waartegen de PVHH bezwaar heeft aangetekend. Deze procedure loopt nog.

De 2e Stemwinkel

Mede door goede afspraken met leveranciers en een iets gestegen omzet is de marge van De 2e Stemwinkel sterk gestegen. Klanten maken graag gebruik van de deskundigheid die de winkel in huis heeft. In de nieuwe folder over hulpmiddelen komen vijf tevreden klanten aan het woord. Naast de goede service, de merkonafhankelijkheid en het persoonlijke advies, waarderen klanten het ook dat ze het werk van de PVHH steunen door hun hulpmiddelen bij De 2e Stemwinkel te kopen.

Financieel jaarverslag

Meer uitgebreide informatie vindt u terug in het financieel jaarverslag 2016. Hierin is onder meer opgenomen de jaarrekening 2016. U kunt het financieel jaarverslag 2016 vinden op pvhh.nl of opvragen bij het infocentrum.

Uit het Bestuur

Fusie

In 2015 ging de stuurgroep al aan de slag onder begeleiding van een externe adviseur, mr. W. Aletrino. Om een goede start van de nieuwe patiëntenvereniging mogelijk te maken, organiseerden we verschillende bijeenkomsten waaronder twee in het begin van het jaar voor het ontwikkelen van een visie voor de toekomst van de nieuwe vereniging:

- Een inspirerende bijeenkomst van het bestuur met de Raad van Advies.
- Een zeer vruchtbare Heidag voor regio-coördinatoren en kringbestuurders; dit was de eerste grote bijeenkomst voor vrijwilligers van de beide organisaties.

Statuten

Veel tijd en energie is gaan zitten in het opstellen van de diverse statuten en het huishoudelijk reglement. De statuten van de nieuwe vereniging HOOFD-HALS, de Steunstichting Klankbord, het Michel Keijzer Fonds en De 2e Stemwinkel zijn dit jaar ondertekend. De statuten voor de Districten zijn door de Verenigingsraad goedgekeurd; in januari 2017 zullen de eerste Districten worden opgericht. Het huishoudelijk reglement is vastgesteld en het nieuwe bestuur is in functie. In oktober is de Verenigingsraad voor het eerst in de nieuwe samenstelling bijeengekomen.

Leden en donateurs

Per brief en via het magazine Klankborden werden de deelnemers en donateurs van Klankbord op de hoogte gehouden van de toekomstplannen en de fusie. Ook op de trainingdagen kwam dit onderwerp aan de orde.

Organisatie

Vrijwilligers uit beide organisaties werken samen aan het nieuwe HOOFD-HALS magazine. De Commissie Communicatie heeft plannen klaar om de diverse kanalen goed op elkaar af te stemmen en om de website verder te verbeteren. De Commissie Voorlichting heeft er een lid bij uit het vroegere Klankbord. Op de bestuursdag en bij de cursus voor voorlichters waren vrijwilligers van beide voormalige organisaties aanwezig. Op het Infocentrum is hard gewerkt om de ledenadministratie van voormalig Klankbord op te schonen en te integreren in die van de voormalige NSvG.



Het bestuur van de NSvG besprak de fusieplannen in de Verenigingsraad en bezocht Kringbijeenkomsten om uitleg te geven over het doel en de consequenties van de fusie en vragen te beantwoorden. Daarnaast zorgden we voor informatie over het fusieproces via media zoals de nieuwsbrief, Facebook, het magazine en de website.

Een blik in de toekomst

De nieuwe vereniging HOOFD-HALS is er voor iedereen die geraakt worden door hoofd-halstumoren. Een greep uit onze plannen:

Vrijwilligers

Naast het fusieproces gaat het werk gewoon door. Ook in 2016 verzorgden onze vrijwilligers (120!) voorlichting aan patiënten, opleidingen voor verpleegkundigen en EHBO-instellingen. In de regio werden Kring- en inloopbijeenkomsten georganiseerd. Dit zijn belangrijke taken van onze vereniging en hier zijn de meeste vrijwilligers bij betrokken. De PVHH is erg trots op deze vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten en ziet ook hoezeer onze achterban deze activiteiten waardeert.

Samenwerking

Ook andere standaardactiviteiten, zoals besprekingen met de NWHHT, de bezoeken aan academische ziekenhuizen, maakten deel uit van ons programma. Het overleg met Levenmetkanker (LMK), later NFK, vroeg ook onze aandacht. De structuur van dit samenwerkingsverband beleefde een structurele

verandering. Eerst gaven het KWF Kankerbestrijding en het bureau LMK te kennen dat LMK een centraal vanuit het bureau van LMK georganiseerde Kankerpatiëntenorganisatie (KPO) moest worden. Dit kwam niet overeen met de ideeën van de individuele KPO's. De Algemene Ledenvergadering van LMK besloot dat het bureau een faciliterende en ondersteunende organisatie voor de aangesloten KPO's moet worden. De naam is daardoor ook weer NFK geworden, een federatie van KPO's. We werken samen met andere KPO's in de verschillende raden en aan het project 'actiegerichte belangenbehartiging'. Ook hebben we samen met medewerkers van de NFK de website van de vereniging aangepast. De positie van kanker.nl is nog niet geheel duidelijk. Dat is jammer, de KPO's in het algemeen en de PVHH in het bijzonder hebben veel baat bij een goede en intensieve samenwerking tussen de NFK en kanker.nl.



> De fusie werkt nog door

Districten worden gevormd, informatie-materiaal moet worden aangepast. We gaan de website verbeteren en ervoor zorgen dat mensen daar vinden wat ze zoeken, en we gaan een welkomst-magazine maken.

> Vrijwilligers werven

In verschillende commissies en werkgroepen is behoefte aan vrijwilligers. Het werven pakken we daarom actief op door mensen te benaderen, maar ook met berichten in HOOFD-HALS magazine, de nieuwsbrief en op de website. Voor de werving werken we verder samen met de behandelcentra. Zij brengen ons in contact met patiënten die wellicht voorlichter of inbrenger van het patiëntenperspectief bij wetenschappelijk onderzoek kunnen en willen worden.

> Voedings App ontwikkelen

Deze app moet informatie geven over slik- en eetproblemen en adviezen geven voor aanpassingen aan gerechten en andere tips waardoor eten voor mensen met slikproblemen zo aangenaam en aantrekkelijk mogelijk kan worden gemaakt.

> De App Tracheostoma meertalig maken

Met de versie in het Engels is de informatie in het buitenland al beter bereikbaar geworden. In 2017 willen we er een versie Spaans aan toevoegen, zodat op vakantie in het buitenland de informatie over zuurstoftoediening en verzorging van het tracheostoma in de grote wereldtalen voor handen is.

> Fondsenwerving weer oppakken

Nu veel fusiewerk gedaan is, kan de Werkgroep Fondsenwerven haar werk weer oppakken.

Bijlage A

Hoe is de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS georganiseerd?

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS is op 1 mei 2016 ontstaan uit een fusie van de patiëntenvereniging NSvG voor stembandoelzen en de Stichting Klankbord.

Verenigingsraad

De Verenigingsraad is het hoogste besluitvormende orgaan van de vereniging. Deze Raad heeft 20-36 leden, afhankelijk van het aantal leden; 12-24 afgevaardigden van de regionale afdelingen en 8-12 leden van het Algemeen Bestuur. Deze Raad komt twee keer per jaar bijeen (voorjaar en najaar). Het Bestuur legt in de Raad verantwoording af over het gevoerde beleid en vraagt goedkeuring voor nieuwe plannen.

Bestuur

Op dit moment bestaat het Algemeen Bestuur (AB) nog uit 11 leden. Vijf leden van het AB, waaronder de voorzitter, de vicevoorzitter, de penningmeester en de secretaris, vormen het Dagelijks Bestuur. Het Dagelijks Bestuur doet, in samenwerking met het Hoofd Infocentrum, beleidsvoorstellen, werkt plannen uit en legt ze voor aan het Algemeen Bestuur. Leden van het Algemeen Bestuur vertegenwoordigen de vereniging bij koepelorganisaties, bezoeken bijeenkomsten en zijn betrokken bij commissies en werkgroepen.

- R.A. Burdorf (voorzitter)
- mw. P.J. Roelfzema-Geurtsen (vicevoorzitter)
- H.W.A. Doedee (penningmeester)
- C. Grootveld (secretaris)
- dr. M.F. de Boer
- prof. dr. R. de Bree
- mw. de Kraa
- mw. M.C. Lukkien- van Alten
- W. van der Hulst (lid DB)
- mw. M. de Jonge
- P. de Valença

Raad van Advies

De Raad van Advies houdt toezicht op processen en resultaten. De Raad denkt mee over beleid, toekomstvisie, regionaal lotgenotencontact, De 2e Stemwinkel BV en de lopende projecten van het Michel Keijzer Fonds. In dit verslagjaar, waarin de fusie tot stand is gekomen, is de PVHH veel dank verschuldigd aan mr. M.R. Meijer, die als notaris de PVHH zeer behulpzaam is geweest bij het opstellen van de nieuwe statuten.

- prof. dr. H.A.M. Marres (voorzitter)
- mr. M.R. Meijer
- mr. E.A. Ariëns
- A.M. de Bruine
- prof. dr. I. M. Verdonck
- dr. J.G.A.M. de Visscher

Districten

Er bestaan 12 districten die nu nog elk bestaan uit een Kring met een eigen bestuur en een Klankbordregio. Deze Districten organiseren bijeenkomsten voor hun leden. Het Infocentrum ondersteunt de Kring- en straks Districtsbesturen. De Districten voorzien in de behoefte aan lotgenotencontact en voorlichting in de regio. Voor meer informatie en gegevens van contactpersonen zie pvhh.nl.

Commissies

- Voorlichting
- Communicatie
- Belangenbehartiging
- Financiën (met werkgroep: Fondsenwerven)
- Wetenschappelijke Advies Commissie
- Lotgenoten (met werkgroepen Districten, Landelijke Ontmoetingsdag en Ontmoetingsweekend, Bewegen en Sport)

Infocentrum

Werknemers:

- mw. P. Verdouw (Hoofd)
- mw. M. Volman
- mw. G.J. Veldhuizen
- mw. E. van Montfoort
- mw. T. Oudshoorn-van Leeuwen

Vrijwilligers:

- mr. dr. H. Grootenboer
- A. Hofhuis
- mw. M. Spiegel
- R. van Streun
- H.W.A. Doedee
- mw. T. Doedee
- mw. J. Baas

Redactie HOOFD-HALS magazine

- mw. A.H. van der Sluijs-Vialle
- mw. M.C. Lukkien-van Alten
- P. de Valença
- mw. A. Roersma

Michel Keijzer Fonds (MKF)

Het MKF ondersteunt financieel de projecten van de PVHH die ten goede komen aan gelaryngectomeerden en hun partners en familieleden.

- R.A. Burdorf (voorzitter)
- H.W.A. Doedee (secretaris en penningmeester)
- prof. dr. P. van den Broek (adviseur)
- A.C.M. Hoozemans
- prof. dr. H.A.M. Marres

Bijlage B

Aanwezige afgevaardigden in de Verenigingsraad

Kring Groningen	voorjaar	mw. A. Schoonhoven
	reserve	mw. A.M. Boxem-Veringa
	najaar	mw. A. Schoonhoven
	reserve	mw. A.M. Boxem-Veringa

Kring Friesland	voorjaar	F. Bartels
	reserve	vacant
	najaar	F. Bartels
	reserve	geen

Kring Deventer	voorjaar	mw. G.A.H. Velderman-Wijngaards
	reserve	vacant
	najaar	mw. G.A.H. Velderman-Wijngaards
	reserve	J. Mom

Kring Nijmegen	voorjaar	J. de Zeeuw
	reserve	vacant
	najaar	J. de Zeeuw
	reserve	vacant

Kring Midden-Nederland	voorjaar	mw. W.J. Tolboom-Smits
	reserve	mw. J.M.E. Bos-Wolf
	najaar	mw. W.J. Tolboom-Smits
	reserve	mw. J.M.E. Bos-Wolf

Kring Noord-Holland Noord	voorjaar	mw T. Groenland
	reserve	mw. A.E. Smit-Lechtenberg
	najaar	mw. A.E. Smit-Lechtenberg
	reserve	A. Vaars

Kring Amsterdam e.o.	voorjaar	C. Grootveld
	reserve	geen
	najaar	C. Grootveld
	reserve	geen

Kring Den Haag	voorjaar	geen afvaardiging
	reserve	geen afvaardiging
	najaar	L. Zwitser
	reserve	geen

Kring Rijnmond	voorjaar	A.G. Meertens
	reserve	P. van Oort
	najaar	A.G. Meertens
	reserve	P. van Oort

Kring West-Brabant / Zeeland	voorjaar	A.C.M. Hoozemans
	reserve	vacant
	najaar	A.C.M. Hoozemans
	reserve	F. Gelissen

Kring Midden-Brabant	voorjaar	mw. J. van de Mortel
	reserve	J.C. van de Mortel
	najaar	mw. J. van de Mortel
	reserve	J.C. van de Mortel

Kring Midden- en Zuid-Limburg	voorjaar	H. Söntjens
	reserve	vacant
	najaar	H. Söntjens
	reserve	T. van der Sluijs

Regio Nijmegen	najaar	mw. M. de Jonge
-----------------------	--------	-----------------

Regio Midden Nederland	najaar	W. van der Hulst
-------------------------------	--------	------------------

Regio Rijnmond	najaar	mw. P. Roelfzema
-----------------------	--------	------------------

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH)

De PVHH is op 1 mei 2016 ontstaan uit een fusie van de patiëntenvereniging NSvG voor stembandoelzen en de Stichting Klankbord. De PVHH informeert en ondersteunt mensen die te maken hebben (gehad) met hoofd-halstumoren zoals: keelkanker, lipkanker, mondkanker, neuskanker, speekselklierkanker, strottenhoofdkanker, tongkanker.

Voor wie

- Voor iedereen die geraakt wordt door hoofd-halstumoren
- Voor (ex)patiënten, hun partners en naasten
- Voor professioneel geïnteresseerden en andere belangstellenden

In 2016 had de PVHH:

1022 leden ((ex)patiënten)

181 donateurs (naasten

en andere geïnteresseerden)

Magazine

Leden en donateurs ontvangen het HOOFD-HALS magazine vol informatie en ervaringsverhalen vijf keer per jaar. Ongeveer een maand na verschijnen, is elk magazine ook in te zien op pvhh.nl

Nieuwsbrief

Leden, donateurs en belangstellenden die zich via de website aanmelden, ontvangen minimaal zes keer per jaar de nieuwsbrief per e-mail.

Facebook

Iedereen kan de PVHH volgen op www.facebook.com/HoofdHals

Website

Het jaarverslag 2016 is ook te vinden op pvhh.nl

Infocentrum PVHH

030 232 14 83

info@pvhh.nl

pvhh.nl

facebook.com/HoofdHals

Vredenburg 24 (4e etage)

Postbus 13, 3500 AA Utrecht

De 2e Stemwinkel

Hulpmiddelen voor tracheostoma

030 232 14 83

info@de2estemwinkel.nl

de2estemwinkel.nl

Vredenburg 24 (4e etage)

Postbus 13, 3500 AA Utrecht