

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

vereniging voor mensen geraakt
door hoofd-halstumoren

> Inzet van deskundigheid

Voor al uw vragen over de voorlichting, het lotgenotencontact, belangenbehartiging en andere vragen die direct of indirect met uw aandoening samenhangen kunt u tijdens werktijden terecht bij het Infocentrum, na telefonische afspraak kan dit ook op het kantoor.

www.pvhh.nl
info@pvhh.nl
tel. (030) 232 14 83
Postbus 13, 3500 AA Utrecht
Vredenburg 24, 4e etage, 3511 BB Utrecht

> Wat kost het?

Als u patiënt bent kunt u zich aanmelden als lid van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, dit kan vanaf € 30,-. U kunt ons financieel steunen door donateur te worden. Wanneer u € 30,- of meer doneert ontvangt u tevens ons magazine.

> Hoe aanmelden?

U kunt zich aanmelden met de bijvoegde aanmeldingskaart, via het contactformulier op de website of bij het Infocentrum via de telefoon of e-mail.

Wie zijn wij?

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS is er voor alle mensen die geraakt zijn door (de gevolgen van) een hoofd-halstumor en is ontstaan uit een fusie van Stichting Klankbord met de NSvG, patiëntenvereniging voor stembandozen. Zij behartigt de belangen van alle mensen getroffen door hoofd-halstumoren, waaronder ook alle mensen bij wie om een andere reden een laryngectomie is uitgevoerd, d.w.z. dat het strottenhoofd operatief is verwijderd en al hun naasten. Patiëntenvereniging HOOFD-HALS is lid van de NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

> Wat kunnen wij voor u doen?

- Voorlichting.
- Lotgenotencontact.
- Belangenbehartiging.
- Inzet van deskundigheid.

> Voorlichting

- Wij geven voorlichting: via ons magazine, onze website, folders en ook via telefoon, e-mail of een persoonlijk gesprek.
- Bij mensen waarbij het strottenhoofd moet worden verwijderd geven we voor én na de operatie persoonlijke voorlichting. Een ervaringsdeskundige bezoekt de patiënt thuis en/of in het ziekenhuis.
- Wij geven voorlichting aan opleidingen van verpleegkundigen en EHBO-verenigingen, zodat zij leren hoe om te gaan met mensen uit onze achterban.
- Patiëntenvereniging HOOFD-HALS leidt al haar vrijwilligers op.

> Lotgenotencontact

- Wij maken regionaal lotgenotencontact mogelijk. Het lotgenotencontact is er voor de patiënt en ook voor zijn of haar naasten. In elk van onze 12 districten organiseren wij:
 - Bijeenkomsten op kleine schaal in inloophuizen samen met en daartoe opgeleide ervaringsdeskundige.
 - Op iets grotere schaal: gezellige en leerzame bijeenkomsten met meer lotgenoten.

Op deze bijeenkomsten kan ook over ervaringen en problemen op zeer uiteenlopend gebied worden gesproken.

- We organiseren eenmaal per jaar een landelijke ontmoetingsdag.
- We organiseren een lotgenotenweekend.
- Wij maken een magazine waarin, naast informatie ook ervaringsverhalen van lotgenoten staan.
- We hebben ook een facebookpagina van onze vereniging: www.facebook.com/hoofdhals.

> Belangenbehartiging

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS maakt zich sterk om het patiëntenperspectief in te brengen wanneer het gaat om de kwaliteit, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van zorg.

- Patiëntenvereniging HOOFD-HALS heeft regelmatig overleg met medici en paramedici in de hoofd-halscentra.
- Wij overleggen geregeld met de beroepsverenigingen van medici en paramedici.
- Wij overleggen geregeld met de zorgverzekeraars.
- Voor mensen met een tracheostoma hebben wij een speciale app ontwikkeld waarin duidelijk wordt gemaakt hoe hulpverleners met mensen met een tracheostoma om moeten gaan www.tracheostoma.nl.

> Wat kunnen wij nog meer voor u doen?

We kunnen u de weg wijzen als er problemen zijn bij bijvoorbeeld:

- Het vinden van een geschikte logopedist, fysiotherapeut of andere paramedicus in verband met uw aandoening in het hoofd-halsgebied.
- Terugkeer op de arbeidsmarkt.
- Het vinden van de meest geschikte hulpmiddelen na een laryngectomie (het verwijderen van het strottenhoofd).

Aanmeldingskaart

Ook u kunt lid of donateur worden van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS. Leden ontvangen een welkomstpakket met alle nodige informatie, een kookboekje en het magazine.

Vul de onderstaande gegevens in en stuur deze op naar het secretariaat.

Naam en voorletters M/V

Adres

Postcode en plaats

Telefoonnummer(s)

E-mailadres

Meldt zich hierbij aan als lid / donateur