

HUKAs nieuwsbrief juli 2024



Redhead Days 23,24 en 25 augustus in Tilburg



We zijn weer aanwezig op het Redhead Days festival in Tilburg. Dit is een jaarlijks evenement waar duizenden roodharigen uit ruim 80 landen bijeenkomen. Deze groep is door hun lichte huidtype extra kwetsbaar als het gaat om zonverbranding en daarmee het ontwikkelen van huidkanker.

Bij dit evenement zijn wij aanwezig met de vrijwilligers van HUKAS om de bezoekers voorlichting gegeven over het belang van het beschermen van hun huid ter preventie van huidkanker. Tijdens de vorige edities hebben we bezoekers van over de hele wereld kunnen bereiken en bewustwording kunnen creëren over het belang van een goede bescherming tegen de zon.

Kom je ook?

[Meer informatie over het festival.](#)

[Meer evenementen](#)

Nieuwe bestuursleden stellen zich voor



Henry Valk

Sinds kort maak ik deel uit van het bestuur. Nog nét zestiger, woonachtig in Veenendaal met m'n vrouw en 'wandelgrage' hond. We hebben drie kinderen en vier kleinkinderen. Leuk om te weten misschien, maar waarom heb ik me beschikbaar gesteld?

Zo'n twee decennia terug kreeg ik te maken met schildklierproblemen. Doorgaans is dat met een dagelijks pilletje te verhelpen, maar niet bij Henry. Ik was bijna een jaar uit de running. Ben toen op zoek gegaan naar informatie, zo kwam ik bij de Schildklierorganisatie. Was in de jaren daarna zo'n tien jaar bestuurslid van SON en heb daar veel in kunnen investeren en van mogen leren.

Vorige zomer bleek ik twee 'verkeerde' plekjes op m'n neus te hebben. Basaalcelcarninoom. Meestal is dat met een vrij eenvoudige ingreep te verhelpen, maar niet bij mij. Ik zal je de details besparen, maar ik ken de weg in het betreffende ziekenhuis inmiddels erg goed.... Je begrijpt dat ik op zoek ben gegaan naar een patiëntenorganisatie, dus kwam HUKAs in beeld.

M'n motivatie is dat ik ervaren heb hoe belangrijk een patiëntenorganisatie is. Zeker waar het gaat om problematiek die alleen maar zal toenemen.

Wat neem ik mee? Inderdaad best veel ervaring in de gezondheidszorg. Via SON, maar ook via de GGZ-instelling waar ik directielid van was. Overigens was ik daarvoor ook directeur van een sportbond en mocht ik een jeugdwerkorganisatie leiden. Ik hoop dat ik al deze bagage mag inzetten voor het werk van HUKAs.



Hugo van Vledder

Hugo van Vledder, 61 jaar, getrouwd met Hilda en vader van Tom, Laura en Kirsten. Woonachtig in Utrecht.

Per 1 juni ben ik als penningmeester en ervaringsdeskundige toegetreden tot het bestuur van HUKAs. Ik heb vrijwel mijn hele carrière gewerkt in de financiële sector en heb in die periode 2 jaar in Florida gewoond en gewerkt (1993-1995) en 3,5 jaar met gezin in Maleisië (2006-2009).

Daar is wellicht ook de kiem gelegd voor de eerste diagnose van huidkanker in 2010. Inmiddels ben ik een stuk of 5 basaalcelcarcinomen en een plaveiselcarcinoom verder en kan me dus met recht ervaringsdeskundige noemen.

Inmiddels ben ik ook al een paar jaar in een andere fase van mijn leven gekomen waarin ik gelukkig de keuze kan maken hoe die in te vullen. Naast hobbies (reizen, golf, duiken, beleggen) staan daarbij gebruik maken van mijn ervaring en maatschappelijke relevantie centraal.

Sinds een aantal jaar ben ik penningmeester van een grote VVE in Utrecht waar ik woon en commissaris van de Grootste Kerstboom ter Wereld in IJsselstein (je weet wel, die hele hoge zendmast langs de A2 die elk jaar omgetoverd wordt tot enorme kerstboom). En sinds begin dit jaar ben ik commissaris bij de Nationale Hypotheek Garantie, die ervoor zorgt dat mensen die in een kwetsbare positie komen door bv scheiding, werkloosheid of arbeidsongeschiktheid toch in hun eigen huis kunnen blijven wonen.

Gezien mijn professionele en medische achtergrond is de stap naar een bestuursfunctie bij HUKAs een hele logische. Ik kijk er naar uit om samen met de andere bestuursleden en alle vrijwilligers de rol en betekenis van de Stichting de komende jaren verder uit te bouwen.

[Lees meer over onze vrijwilligers op onze website](#)

Afscheid Coby Hollander



Per 1 juni namen we afscheid van Coby als onze penningmeester. We bedanken Coby voor haar inzet het afgelopen jaar! We wensen haar veel succes met haar andere werkzaamheden.



2 november: HUKAs Contactdag



Save the date
2-11-2024
HUKAs Contactdag
Huize Molenaar, Korte Nieuwstraat 6 – 8 Utrecht

Deelname gratis voor donateurs.
Ben je zorgverlener, dan ben je ook welkom!
Aanmelden: <https://www.hukas.nl/nieuws/evenementen>

[Meer evenementen](#)

Ervaringsverhaal van een donateur over Mohs' chirurgie



We kregen een mooi ervaringsverhaal van één van onze donateurs over zijn Mohs' behandeling. Hij was onbekend met huidkanker en Mohs' chirurgie. Hij vertelt heel duidelijk hoe dit in zijn werk gaat.

De patient en zijn begeleider wordt naar een gezellige huiskamer gebracht en ziet daar lotgenoten binnenkomen uit verschillende steden en dorpen. De patient verblijft daar 3 uur of 6 uur of 9 uur.

Bij binnenkomst maakt de chirurg een klein wondje. Terug in de huiskamer merkt men dat er sympathieke onderlinge gesprekken ontstaan. Nu moet men drie uur wachten. Door een geavanceerde techniek wordt onderzocht of 'alles er uit is'. Zo nodig wordt de wond groter gemaakt. Weer wacht men drie uur. En wellicht een derde keer.

[Lees hier het hele verhaal](#)

Wetenschappelijk nieuws

Onderzoek naar ervaringen met oppakken van het leven na behandeling van stadium I of II melanoom

Één van onze vrijwilligers, Nadia Kamminga, werkt als arts-onderzoeker bij de dermatologie in het Erasmus MC in Rotterdam. Binnen haar project doet zij onderzoek naar de ervaringen en behoeften van patiënten met een melanoom. Op basis hiervan kunnen ze vervolgens de zorg en ondersteuning voor deze patiënten verbeteren.

Melanoom is een soort huidkanker die in ernst kan variëren. Het aantal gevallen neemt toe en inmiddels krijgen in Nederland jaarlijks zo'n 7000 mensen een melanoom. Als melanoom in een vroeg stadium wordt ontdekt, in stadium I en II, wordt het gelokaliseerd melanoom genoemd en is er meestal een goede kans op genezing. Maar zelfs als mensen genezen, kunnen ze moeite hebben om weer hun normale leven op te pakken. Eén van haar onderzoeken had als doel deze problemen te onderzoeken om beter ondersteuning te bieden aan deze patiënten.

Wat ze ontdekten, was dat zelfs met een goede prognose en een relatief kort behandeltraject, overlevenden vaak te maken hebben met grote impact op hun leven. Ze worstelen met zowel fysieke als emotionele problemen en voelen zich vaak niet begrepen door de mensen om hen heen. Dit zorgt ervoor dat ze hun leven op verschillende manieren moeten aanpassen, waarbij ze niet alleen met hun eigen verwachtingen maar ook met die van anderen moeten omgaan. Positief is dat velen ook een verandering ervaren in hoe ze het leven bekijken en vaak meer waardering krijgen voor dingen die ze voorheen misschien over het hoofd zagen.

Kortom, er is een sterke behoefte aan meer algemene kennis en bewustwording over melanoom en een holistische benadering van zorg, met aandacht voor zowel psychosociale als medische aspecten. Overlevenden zouden veel baat hebben bij een gepersonaliseerd zorgplan dat is afgestemd op hun unieke behoeften. Dit zou kunnen helpen bij het aanpassen aan het leven na de behandeling.

Op dit moment is Nadia Kamminga bezig met het verwerken van deze en haar andere onderzoeken. Het gepersonaliseerde zorgplan maken zij inmiddels via een app, welke binnenkort zal worden getest in een groot onderzoek binnen het Erasmus MC.

Meer wetenschappelijk nieuws

Heb jij je mening al gegeven?



Eind juni hebben we alle donateurs een bericht gestuurd met de vraag of ze een korte vragenlijst willen invullen.

We willen graag dat leden onderling elkaar op een makkelijke manier met elkaar in contact kunnen komen. Dit willen we gaan doen met een community app. Deze app is zo ontworpen om op een makkelijke en snelle manier in contact te komen en te communiceren met andere leden die ook huidkanker hebben.

Voordat we hiermee aan de slag gaan willen we graag van je weten of je deze community app voor HUKAs zou gaan gebruiken.

Vul via deze link een korte vragenlijst in: <https://forms.gle/MEB6ErU6BNr1UMJ9>

[Ja, ik help mee](#)

Ben jij al donateur?

Steun mensen met huidkanker!

1 op de 5 mensen krijgt huidkanker. Dat zijn meer dan 80.000 nieuwe diagnoses per jaar.

Het doel van 'De Huidkanker Stichting' is de belangen te behartigen van patiënten met non-melanoom huidkanker. De Huidkanker Stichting kan niet voortbestaan zonder donateurs. Jouw donatie kan een groot verschil maken in de strijd tegen huidkanker.

Steun ons met een jaarlijkse donatie en ontvang een leuk welkomstpakket!

[Ja, ik help mee](#)

{{var:mycontent:""}}

De Huidkanker Stichting
Stationsweg 6b 3862 CG Nijkerk