

En...wat nu?

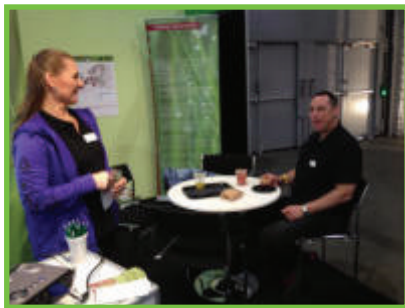
We zijn de stichting zeer dankbaar dat we deze in 2006 hebben ontdekt. Mijn man Peter heeft in oktober 2005 legionella opgelopen in Turkije. Heb toendertijd de folders gedownload van de website. Dit omdat de zusters in het ziekenhuis met veel vragen zaten. Ze hadden gewoon weinig ervaring met legionella patiënten. En zeker een die toendertijd pas 38 jaar jong was.

Na ontslagen te zijn uit het ziekenhuis, zat Peter nog met heel veel vragen en gezondheidsproblemen.

Onze eerste lotgenotendag in 2006 was echt een eye opener. Alles viel op zijn plaats. De gezondheidsklachten die de artsen niet konden verklaren, had bijna iedereen met wie we toen spraken. Het gaf hem weer zelfvertrouwen.

Zonder de stichting had zijn herstel er heel anders geweest. Ook kregen we via een lotgenoot een gouden tip van een revalidatieproject in Gouda.

Het is verder altijd goed om met lotgenoten te praten. En elkaar gewoon weer te zien. Ook gewoon voor de gezelligheid.



Eventjes de problemen van de ziekte vergeten.

Wat ik nog goed kan herinneren en wat veel indruk op mij heeft gemaakt, waren de tafel gesprekken tijdens een lotgenotendag in Utrecht. We werden toen willekeurig aan tafels gezet in kleine groepjes van ca 8 personen. Peter in een ander groepje dan ik. Een ieder moest toen om de beurt over zijn ervaring met legionella vertellen. Dit waren moeilijke, maar ook hele mooie en zeker zeer emotionele gesprekken. En met mensen die je eigenlijk niet eens goed kent. Het ijs was gebroken.

Maar je hebt hetzelfde meegemaakt. En je snapt elkaar.

Vond dit persoonlijk de meest indrukwekkende lotgenotendag tot nu toe. Misschien een idee om dit ooit nogmaals te doen.

Verder was het ook een hele ervaring om op de vakantiebeurs op de stand van de stichting te staan en mensen uit te leggen wat legionella met je doet. | Peter vond dit geweldig.

We hebben ons verbaasd hoe mensen kunnen reageren. En echt geen idee hebben hoe ze legionella kunnen oplopen of juist kunnen voorkomen. Soms echt hilarische reacties.

Al met al zijn wij zeer blij met de stichting.

En nogmaals bedankt voor de mooie attentie die we hebben mogen ontvangen tijdens de lockdown.

Echt super! Hopelijk tot snel.

Met vriendelijke groet.

Sandra Rutjes en Peter Hofstede

Oproep tot schrijven! Hoe gaat het nu met u?

Wat heeft de veteranenziekte voor u veranderd?

Graag ontvangen wij uw bericht, lang of kort, voor plaatsing in de volgende Info@StVZ.

Stuur dit naar Info@StVZ.nl of secretariaat@StVZ.nl

De automatische piloot van alle dag

Overkomt het jullie ook wel eens dat de dag voorbij is zonder dat je eigenlijk weet wat er allemaal is gepasseerd. Of dat de dagen exact zo lopen als gepland, dat je er nauwelijks nog bij na hoeft te denken, en.. zo zijn er al weer een paar prachtige kostbare dagen voorbij.

Mij dus wel. De tijd dat ik nog met de auto naar mijn werk ging, nu i.v.m. corona werk ik thuis, gebeurde het dat ik mij ineens realiseerde, dat ik bij de afslag was aangekomen, die ik moest hebben, zonder dat ik mij de rit echt bewust had meegemaakt. Het was zo'n voorspelbare routine geworden, dat mijn brein zich daar volledig op had ingesteld.

Nu ik laatst een keer terug moest naar kantoor, reed ik de weg na bijna 1.5 jaar weer, en er ging eigenlijk een wereld voor mij open, ik zag van alles, stond of was dit er in het verleden ook al, vroeg ik mij af. Door bewuster te kijken zag ik ook veel meer.

We nemen wel zo'n tienduizend beslissingen per dag, groot en klein. Ons brein neemt veel van deze beslissingen uit handen. Dit resulteert erin dat je ongemerkt steeds meer kunt doen zonder dat je daar bij na hoeft te denken. De goed lopende machine van het onderbewustzijn doet het werk voor je. Makkelijk, denk je misschien, maar je bent er niet echt met je aandacht bij, en een frisse kijk is er ook niet bij. Onderzoek heeft uitgewezen, dat driekwart van de mensen ontevreden is met hoe zij hun tijd doorbrengen.

Door onze moderne middelen van o.a. een mobieltje, dat uitnodigt om gedachteloos te swipen, liken en wat nog meer. Een serie waarvan je het hele seizoen in een keer kan bekijken en die automatisch van start gaat, waardoor je zo weer veel later naar bed gaat dan je aanvankelijk van plan was. Zo worden we wel een beetje een slaaf van de

moderne technologie, die onze vrije wil inperkt. Je wordt constant uitgenodigd om te blijven kijken.

Het meest vervelende aan maar doorgaan is, dat je weer net niet daaraan toekomt wat je nu eigenlijk nog zo graag had willen doen. Dit omdat de dagelijkse routine alles opeist, tenzij je dat zelf een halt toe roept. Dus niet die serie afkijken, mobieltje wegleggen. Wel dat boek pakken wat er al zolang ligt om gelezen te worden, wel dat gebakje kopen, en dan heerlijk genieten met een kopje koffie/thee erbij. Kijken naar de wolken, kan ook heerlijk vanuit je tuinstoel of bankje in het bos, en ja, ook in de herfst en winter.

Probeer eens een paar uurtjes per week de automatische piloot uit te zetten door iets heel anders te doen, of juist helemaal niets, en gewoon kijken, wat loopt er voor b.v. allemaal langs mijn huis. Doe eens iets met je andere hand b.v. tanden poetsen, je jas/overhemd dichtknopen. Of een vreemde eens aanspreken als je ergens moet wachten i.p.v. op je mobieltje kijken, het levert vaak leuke korte ontmoetingen op. Dit zijn kleine dingen om je automatische brein te foppen, en het vertrouwde routine systeem eens iets anders aan te laten pakken. En lach daarbij om jezelf, met alles wat je jezelf zo nodig hebt aangeleerd. Onze hersenen kunnen namelijk ons hele leven lang nieuwe verbindingen maken. Dus ook de meest vastgeroeste patronen kunnen we vervangen.

Nicolien
Bestuurslid

Ommetje

Maak wandelen leuker met de app van de Hersenstichting.

Houd je hersenen fit door elke dag een Ommetje te lopen. Download de Ommetje-app van de Hersenstichting en prof. Erik Scherder helpt jou bij het wandelen!

www.hersenstichting.nl



FaceBook Stichting Veteranenziekte en lotgenoten gaat verhuizen!

Een nieuw uiterlijk en nieuwe huisregels.

Eerder werd bekend gemaakt dat er het een en het ander gerepareerd zou worden aan de Facebook pagina van Stichting Veteranenziekte. Zo werd FB lotgenoten een besloten groep.

Deze besloten groep is opgezet voor en door mensen die of zelf of een familielid hebben die een legionella besmetting of de veteranenziekte hebben doorgemaakt.

Een veilige omgeving waar je ervaringen uit kan wisselen, vragen kan stellen en om een stukje (h)erkenning te vinden.

Hoe houden we de groep besloten? daar hebben wij het volgende op bedacht.

Na de aanmelding ontvangt u een controle vraag om toegelaten te kunnen worden.

Dit doen wij om te voorkomen dat zorg-professionals en niet legionella gerelateerde zaken, zich zomaar kunnen aansluiten.

Lid/donateur zijn van Stichting Veteranenziekte is een pré.

Wanneer wij binnen een week geen antwoord op de vraag hebben, zal er een nieuw verzoek moeten worden ingediend.

Bent u partner of familielid van een lid/donateur van Stichting Veteranenziekte meldt dit dan in de aanvraag.

Mocht er een probleem zijn met aanmelden of heeft u een andere vraag?

Mail dan naar: secretariaat@StVZ.nl



(Dreigend) Arbeidsongeslacht?

Ben je op zoek naar een luisterend oor, feedback of hulp bij het opbouwen van een verzuimdossier?

Ook daarvoor kun je bij ons terecht. Wij brengen je dan in contact met een deskundige die ons hierbij ondersteund.

Mail dan naar: info@StVZ.nl



In Memoriam

Het spijt ons te moeten meedelen dat we volgende berichten hebben ontvangen:

Mevrouw Wia Stoker is overleden op 28 april 2021.

Zij is altijd zeer begaan geweest met de stichting en heeft vroeger bijgedragen aan diverse onderwerpen die voor de lotgenoot van belang waren.

We wensen de familie veel sterkte met het verlies.

De heer Bonne van den Bos is overleden op 19 september 2021

Hij was sinds maart 1999 na de ramp in Bovenkarspel al betrokken bij de stichting.

We wensen zijn vrouw en verdere familie veel sterkte toe in deze en komende tijd.

Wij hebben u gebeld! Helaas was niet iedereen bereikbaar.

Onlangs hebben we contact opgenomen met u als lotgenoot aangesloten bij onze stichting.

Komt u naar de lotgenotendag op 6 november 2021 in Zeist? Dat was een van de vragen. Er is al veel animo, dus vol=vol. Wilt u z.s.m. ons een bericht sturen met uw juiste telefoon nummer en email adres?

Zeker als u geen telefoontje van ons hebt ontvangen!

Is uw adres gewijzigd of uw bankrekeningnummer? Zijn er andere zaken die wij moeten weten? Laat het ons weten via Secretariaat@StVZ.nl

Hartelijk dank!



Revalideren vanuit je luie stoel?

Onlangs, had ik een lotgenote aan de lijn. Zij vertelde mij dat het revalideren haar zo zwaar viel.

Ze is nog steeds zo snel moe terwijl ze in haar hoofd van alles kan en wil. Nog voordat ze het huis verlaat voor een wandeling is ze haar energie al kwijt. Verdrietig en gefrustreerd wordt ze ervan en dat kost alleen nog maar meer energie. Hoe ga je hier mee om? vroeg ik haar, wat doe je als dit je overkomt en hoe verwerk je dit? Door een potje te huilen en een btj boos op de bank te gaan zitten. Helpt dat vroeg ik haar? Niet echt, maar ik weet even niet wat ik eraan kan doen?

Ik stelde voor met haar te delen wat mij enorm geholpen heeft tijdens mijn revalidatie. Misschien past dit ook bij jou? Ik vroeg haar hou je van muziek en dansen? Had jij voordat je ziek bent geworden ook een favoriet nummer waar je helemaal op los kon gaan? Je favoriete muziek aan, lekker hard en dan dansen door de hele kamer. Lekker je hoofd helemaal leeg!

Ik ben mij ervan bewust dat je dat nu niet lukt, vanwege pijn in de benen en de vermoeidheid die genadeloos toe kan slaan. Een tijd lang kon ook ik nog geen 5 minuten wandelen en was ik binnen geen tijd enorm vermoeid. Ook ik raakte daar behoorlijk gefrustreerd van. In je hoofd zit al die energie, maar je kan die energie niet kwijt! Ik merkte dat je ook daardoor enorm vermoeid kan raken.

Ik heb daar toen het volgende op gevonden, wat mij een stuk op weg geholpen heeft.

Ga in huis naar een plek waar je graag zit. Laat jouw favoriete nummer afspelen op een headset, visualiseer nu dat je heerlijk aan het dansen bent, zoals je dat voorheen gewend was.

In gedachte dans je, waardoor je in je hoofd jouw energie verwerkt op de muziek die jou voorheen tot bewegen bracht en je vrolijk maakte. Je zal zien dat je ondanks je geen enkele stap verzet hebt, je hier minstens zo moe van wordt als wanneer je je schoenen aan bent gaan trekken voor een wandeling, alleen nu met het grote verschil dat je van deze vermoeidheid een stuk vrolijker wordt.

Zo was mijn revalidatie maatje, een kanoër, die voor dat hij ziek werd, bij de kano training altijd klassieke muziek op zijn oren had. Thuis op de bank heeft hij vele kilometers geroeid.

Niet alleen dansen of kanoën in gedachte zijn van toepassing op muziek kan nog zoveel meer.

De voldoening die je hier mentaal van krijgt werkt positief op je brein. Het draagt bij aan je revalidatie, wanneer je vrolijk bent kan je veel meer aan. Probeer maar eens.

Eerder schreef Nicolien al eens een stuk over mediteren, ook dit kan je heel goed toepassen tijdens je revalidatie. Met of zonder muziek.

Kom in contact met elkaar

Als secretaris van StVZ heb ik regelmatig telefonisch contact met lotgenoten e/o hun naasten. Vaak is dat om adreswijzigingen of verandering van telefoonnummer, op orde te krijgen, maar soms ook om eens te horen hoe het met de mensen gaat.

De laatste tijd hoor ik vaker van zowel partner als degene die de besmetting heeft ondergaan dat zij het op prijs stellen om in contact te komen met iemand die hetzelfde is overkomen.

Gewoon eens even bellen of e-mailen met elkaar, of wanneer dat gaat eens samen koffiedrinken.

Met een lotgenoot in contact komen blijkt nog een behoorlijke uitdaging.

Want hoe vaak kom je iemand tegen die hetzelfde is overkomen?

Bent u ook op zoek naar een gelijkgestemde, een maatje, een buddy een medelotgenoot?

StVZ wil daar de gelegenheid voor bieden.

In het kader van de privacy wet kunnen en mogen wij geen privé gegevens uitwisselen.

Wat wij wel kunnen doen is uw advertentie/ oproep plaatsen in de INFO@StVZ



SAMEN WORDT HET LEUKER

Maak uw eigen advertentie/ oproep:

een korte omschrijving wie u bent, naam, leeftijd, en als u wilt mevr./dhr.

wat u leuk vindt om te doen, bijv. hobby's , naar het theater, een dagtochtje e.d.

En in welke omgeving of provincie .

U kunt uw wensen mailen naar Secretariaat@StVZ.nl en wij regelen de plaatsing in de INFO@StVZ

Wij zijn reuze benieuwd, of er meerdere "matches" gaan volgen.

Levenscyclus

Dagvlinder,

*Eitje, rups of pop je maar
de herfst is in aantocht,
daarna komt de winterrust.*

*De opportunisten onder ons,
kijken alweer reikhalzend naar
het nieuwe voorjaar.*

*Waar ze fier fladderen
om elkaar te zien.*

Ontpoppen we ons met geduld.

*Een langverwachte
ontmoeting op een stralende dag.
Dag lieve nachtvlinders, tot gauw.*

Willy Christian ©



**Aan de bellers van het
OT (ondersteunersteam)**

Hartelijk dank voor jullie inzet



Installatie Vakbeurs te Hardenberg,
tot ziens in 2022.

Boek

'Legionella... een ramp!'

In het boek 'Legionella... een ramp!' geven Sanny de Zoete (in 2005 zelf besmet tijdens een vakantie in Korfoe) en Wouter Jong (medewerker crisisbeheersing Nederlands Genootschap Burgemeesters) een overzicht over de grote legionella uitbraak in 1999. Nabestaanden, familieleden en slachtoffers vertellen hun verhaal. Bestuurders, specialisten en mensen uit de politiek spreken zich uit in de interviews. Het boek dateert uit 2009 en bevat ook de verhalen van mensen die na 1999 zijn besmet. Vaak aangrijpend, ook hoopgevend.

Lees het boek digitaal op onze website.



Oktober 2021

Blad INFO@StVZ nieuw
Website lancering StVZ nieuw
Vergadering bestuur
Vorbereiding lotgenotendag

November 2021

Lotgenotendag 6 november 2021
Evaluatie bestuur en het ondersteuningsteam (OT)
Start voorbereiding beurs

December 2021

Jaarafsluiting



Januari 2022

Vergadering bestuur
Copy indienen INFO@StVZ

Februari 2022

Gezondheidsbeurs 3 t/m 6 februari
INFO@StVZ
Jaarlijkse facturatie/incasso

Werk in uitvoering!



Foto: Nico Windt



Foto: Nico Windt

Diana Snijder, Nicolien van Oostveen en Esther Huygen

Lotgenoten dag 6 november 2021

Beste meneer, mevrouw, lotgenoot/donateur, sponsor,

Het bestuur van Stichting Veteranenziekte is verheugd om u na lange tijd weer te kunnen uitnodigen voor een lotgenoten dag op 6 november 2021 in Slot Zeist te Zeist.

Wij hebben een fijne dag voor u samengesteld. Eindelijk is er weer gelegenheid om elkaar te zien en te spreken!

Wilt u zo vriendelijk zijn om uiterlijk 29 oktober 2021 per e-mail te laten weten of u aanwezig zult zijn?

E-mailadres: secretariaat@stichtingveteranenziekte.nl

Onder vermelding van:

Naam / namen

Wel / geen donateur

Adres

E-mailadres

Telefoon nummer

Een allergie of komt u met een rolstoel, geef dit aan ons door!

Donateur en partner/begeleider nemen kosteloos deel.

Anders vragen wij een bijdrage ad € 35, =

De betaling na aanmelding, uiterlijk 2 november 2021 op rekeningnr. NL92INGB0008245110

Hebt u geen mogelijkheid om op eigen gelegenheid te komen? Neemt dan zo spoedig mogelijk contact met ons op. Dan gaan wij vervoer of meerijden proberen te regelen, zodat u wel aanwezig kunt zijn. Heeft u zelf een plekje vrij in de auto? Laat het ons weten.

Wanneer uw aanmelding niet via e-mail gedaan kan worden, dan graag per post of telefoon met vermelding van uw gegevens naar:

Secretariaat Stichting Veteranenziekte

Holleweg 2C, 3958 EB Amerongen

Tel.nr. 06 11154077

Graag tot ziens!

Bestuur Stichting Veteranenziekte

Locatiegegevens

Slot Zeist

Zinzendorflaan 1

3703 CE Zeist

Tel. 030 721 0600

Parkeren vrij op locatie.

Oplaadpunten aanwezig.



Aankomst 09.30-10.00 uur.

Parkeren Is gratis en op loopafstand.

Vanaf het parkeerterrein recht oversteken naar het bordes.
Wilt u de QR-code voor de entree check bij de hand houden?
Wij houden ons aan de dan geldende regels voor Covid-19.

Wij ontvangen u graag in de Slotzaal!

Uiteraard zullen wij u laten verwennen met een goed verzorgde lunch.

Afsluiting 15.30 uur sluiten we de dag af.

Column Esther Huygen

Het is een mooie dag...

De mooie woonmaand oktober is werkelijk het perfecte moment om te vertellen over de metamorfose van ons huis met de naam Stichting Veteranenziekte.

Het huis is gedegen nagekeken. Een volledige screening is uitgevoerd door ons als bestuur.

Van de palen in de grond die de stevige basis zijn, tot aan de dakgoten die met een mooie omlijsting het geheel afmaken. Een spijkertje extra en een kleurtje gewijzigd hier en daar. We kunnen er weer jaren tegenaan!

Deze maand wordt er ook teruggekeken op 70 jaar televisie. De modernisering en digitalisering is in dat medium zeker goed zichtbaar. De mooiste filmpjes via websites opgezocht, kunnen nu zelfs via de tv bekeken worden. Ook onze filmpjes die in de loop der tijd gemaakt zijn. Zoek ze eens op via ons YouTube kanaal.

De tijd hebben we vertaald in ons nieuwe ontwerp. Onze website is overzichtelijk, duidelijk leesbaar en prachtig van kleur geworden. Neem snel een kijkje op www.StVZ.nl. Een nieuwe folder hoort er natuurlijk bij. Ook een wens van velen: een verkort email adres. Geen lange naam meer om in te tikken, maar makkelijk in gebruik en herkenbaar. Wij als bestuur zijn er al aan gewend. Nu u nog!

Ik wil u vragen om onze nieuwe mailadressen als vertrouwde contacten in te voeren in uw contactenlijst. Voorkom hiermee dat nieuws in uw spam box terecht komt. U wilt van ons geen bericht missen! Zoals b.v. het nieuws over onze lotgenoten dag op 6 november. Eindelijk elkaar weer zien en spreken. Echt in plaats van via zoom of teams. Wat fijn is dat op zo'n prachtige locatie!



De grootse wijziging is het uiterlijk, maar het belangrijkste is gebleven:

Lotgenotencontact, voorlichting geven en lotgenotenbehartiging. Daarmee benoemen we een breed pallet aan werkzaamheden van de stichting als patiëntenorganisatie.

Het samengestelde OT-team (ondersteuningsteam) heeft al vrije tijd ingezet om onze leden te bellen en vragen te stellen. Wilt u nagaan of het juiste tel.nr. en e-mailadres van u bij ons bekend is? Stuur ons bericht via Info@StVZ.nl of bel ons op het [nieuwe nr. 06 11154077](tel:0611154077).

Het contact tussen u en ons als bestuur is belangrijk, maar nog veel meer het contact tussen u onderling. Voor steun en/of gewoon een praatje.

Ik ben heel trots op de lancering van het nieuwe logo en trots op ieder die hier hard voor gewerkt heeft. Tijdens een lezing die ik mocht geven afgelopen september tijdens de installatie vakbeurs op uitnodiging van Aquraat kon ik het nieuwe logo nog niet onthullen. Maar nu zullen we het overal laten zien. Ook natuurlijk op 6 november in Zeist. Vergeet niet officieel te melden of u erbij kunt zijn!

Hartelijke groet & tot ziens,

Esther Huygen, voorzitter

Colofon

Deze INFO@StVZ is een editie van Stichting Veteranenziekte. Oppericht in 1999 naar aanleiding van de Legionella-uitbraak op de Westfriese Flora. Doelstelling: Stimuleren lotgenotencontact, belangenbehartiging slachtoffers, bevorderen van preventieve maatregelen.

Stichting Veteranenziekte NL92 INGB 0008 2451 10

Donateurschap: € 26,50 per jaar (factuur)
€ 25,00 per jaar (automatische incasso)

Oplage: 600 exemplaren
Doelgroep: Donateurs, externen, artsen, GGD en media

Verschijsning: Vier maal per jaar

Verspreiding: Gratis
Druk: The Media House
Copyright: Stichting Veteranenziekte



Stichting Veteranenziekte is een organisatie met ANBI-erkenning, uw gift is dus fiscaal aftrekbaar. KvK te Alkmaar nr. 37086137

Telefoon: +31 (0) 6 111 54 077
E-Mail: Info@StVZ.nl
Kijk voor meer informatie op www.StVZ.nl