

## Interview met:

*U luistert niet naar mij. Augustus 2021: Het is warm en de hortensia van Esther Bout moet nodig water. 'Omdat ik een slijmbeursontsteking had kon ik de gieter niet pakken. Dus gaf ik uiteindelijk water met de tuinslang. Maar ja, die had in de zon gehangen. Ik had nog nooit van legionella gehoord!'*

Esther vertelt me over het moment dat ze legionella opliep en ze de huisarts moest overtuigen dat het geen corona was. 'Ik bleef maar zeggen dat ik geen corona had, maar wel hele erge hoofdpijn. Ik kon helemaal geen corona hebben, want ik kwam de deur niet uit omdat ik thuis zat met die slijmbeursontsteking. Niemand luisterde naar mij. Na een paar bezoeken aan de huisarts werd er eindelijk bloed afgenomen. De volgende dag al werd ik gebeld door de huisarts dat ik meteen moest komen. De ontstekingswaardes waren veel en veel te hoog. De huisarts belde met de neuroloog. Die dacht in eerste instantie dat ik hersenvliesontsteking had vanwege die hoofdpijn en ik moest direct door naar SEH. Ook daar werd er niet naar me geluisterd, ik bleef maar roepen: ik heb zo'n hoofdpijn! Ook tegen de longarts, die aanvankelijk een longontsteking constateerde. Ik werd zo ziek, had 42 graden koorts en kreeg een delier. Mijn lichaam gaf het op...

Ik denk dat er tussen het hortensiamoment en de diagnose legionella een week zit, maar weet je: ik ben hele stukken kwijt.

Ik werd door de huisarts opgebeld, ze bood excuus aan, dat was fijn, maar ik kwam een week later de praktijk binnen en ze zegt me niet eens goedendag. Dat is eigenlijk een groter trauma dan het ziek zijn, dat er gewoon niet naar me geluisterd werd. Zelfs het RIVM dramde maar door, terwijl ik in het ziekenhuis met een delier lag belden ze voor het brononderzoek, terwijl ik

herhaaldelijk riep dat ik doodziek was, dat ik echt niet kon praten, laat staan vragenlijsten invullen.

Ik heb mijn oude leven niet meer, dit verwachtte ik niet. Ik heb NAH (niet-aangeboren hersenletsel), dat betekent voor mij een aangepast leven. Dat is af en toe wel even slikken. Heel veel dingen moeten anders. Ik vind het moeilijk om grenzen te bepalen, nee te zeggen. Dat vond ik al, maar nu heb ik er echt last van.

De stichting veteranenziekte was een van de factoren waar ik houvast vond. Diana van de stichting belde me stevast om de paar weken. Ik zat na een paar maanden al bij de lotgenotendag. Allemaal hele lieve mensen. Het is zo leuk

om bij die stichting te horen. Ik ben snel moe, maar ik wil naast mijn werk wel vrijwilliger zijn voor de stichting want ik krijg daar zo'n grote smile van en: heel veel

energie. Ik hoor ergens bij en ik hoef daar geen moeite voor te doen. Ik hoef niets uit te leggen, dat is zo fijn!



## (Dreigend) Arbeidsongeschikt?

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](mailto:info@StVZ.nl)



## 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](mailto:INFO@StVZ)

Stuur dit naar [Info@StVZ.nl](mailto:Info@StVZ.nl) of [secretariaat@StVZ.nl](mailto:secretariaat@StVZ.nl)

### November 2022

Bestuursvergadering  
Florence Nightingale Fair  
Presentaties

### December 2022

Bestuursvergadering  
Nurses Experience 13 en 14 dec.  
Jaarafsluiting

### Januari 2023

Bestuursvergadering  
Donatie 2023 incasso en facturatie  
Copij indienen voor Info@



### In Memoriam

- Afgelopen zomer bereikte ons het bericht dat mevrouw S.M. Slager-van Dijk op 9 juli 2022 is overleden. Zij was betrokken bij de stichting sinds maart 1999 na de ramp in Bovenkarspel. In 2020 pas, dus na 21 jaar, werd er door omstandigheden en gezondheid opgezegd.
- Het spijt ons zeer te moeten medelen dat mevrouw Yvonne Hos is overleden op 1 september 2022. Zij werd ziek in 2005 en sinds 2007 was zij al betrokken bij de stichting.

We wensen alle nabestaanden veel sterkte toe bij het verwerken van dit verlies.

**xnursing**  
eXperience

**Bezoek onze stand op de  
Nursing Experience**

## Kom in contact met elkaar

Als secretaris van StVZ heb ik veel telefonisch contact met lotgenoten.

De laatste tijd hoor ik vaker dat mensen het op prijs stellen contact te hebben met iemand die hetzelfde is overkomen, bij zowel de partner als wel degene die de besmetting heeft ondergaan.

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](mailto:INFO@StVZ)

Maak uw eigen advertentie/ oproep,  
Een korte omschrijving wie u bent,  
Naam, leeftijd, en als u wilt mevr./dhr.  
Wat u zoekt,  
In welke omgeving

En uw emailadres kan dan bij ons opgevraagd worden met uw toestemming.

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

**\*SAMEN WORDT HET LEUKER\***

## Hartelijk dank!

In oktober 2021 heeft de stichting het nieuwe logo en nieuwe website in gebruik genomen. Reden om te vieren met een gebakje afgeleverd na de lancering. Alweer ruim 1 jaar geleden!

### • Dragon Media Group

Voor webtechniek, webdesign, webhosting en aanvullende diensten.



### • The Media House

Verzorging van alle print-drukwerk en ontwerp. Flyers, magazines en meer.

Wij willen beide bedrijven hiermee even in het zonnetje zetten en laten weten dat we blij zijn met de fijne samenwerking.

### • Irene van Veelen, Ing.

Irene heeft laten weten het stokje als adviseur over te dragen. Haar werkterrein bij ISSO is al geruime tijd veranderd, waardoor er een vraag is bij ons naar nieuwe invulling van deze taak.

De adviserende rol van Irene en haar betrokkenheid bij de stichting was speciaal. Daardoor groeide er een fijne samenwerking van jaren, waar we erg blij mee waren. De foto is gemaakt tijdens ons congres in de Efteling.

**Dank je wel Irene.**

We komen elkaar ongetwijfeld ergens weer tegen, dus tot ziens!



- In november 2022 hebben we een gift ontvangen van Euro 500,- van de **Rotary** afdeling Heerhugowaard/Langedijk ter ondersteuning van ons werk.

# Lotgenotendag

1 oktober 2022 Van der Valk Avifauna

## Roland Zillekens

### **Sinds wanneer donateur stichting?**

Ik ben in september 2022 donateur geworden, in november 2021 liep ik legionellabesmetting op. Die drie dagen voor de coma was ik al ziek, weet ik al niets meer. Ik heb mijn baas gebeld en mijn telefoon uitgezet, vanaf dat moment weet ik niets meer.

### **Wat is de belangrijkste reden voor deelname aan de lotgenotendag?**

Ik had heel veel vragen waar ik mee zat: waarom ik, wat kan ik ermee, wat moet ik ermee, hoe lang gaat dit duren. Alles is onbekend, ik lag vijf weken in kunstmatige coma en dan word je wakker en dan kun je niks. Ik vroeg me af: Zijn er meer mensen die dit hebben meegemaakt?

### **Welke verwachting had u?**

Geen enkele, alles was onbekend.

Het was een hele geslaagde dag. De mensen waar ik mee heb kunnen praten, dat was heel verhelderend.

Ik hoorde dat het lang kan duren voordat ik weer de oude word. In huis kan ik zonder stok lopen maar buiten niet. Er zijn meer mensen die dat hebben. De mensen waren niet verbaasd dat ik met een stok loop. Hier in de buurt loop ik met een rollator en dan krijg ik reacties van: 'huh wat heb jij gedaan?' Daar



was het gewoon normaal en dat was lekker. Ik ben 57 jaar. Ik vond het fijn dat er niet alleen maar oudere mensen waren, dat ik ook jonge mensen zag. Er wordt ook steeds meer aandacht aan besteed.

We hebben de bron niet kunnen vinden. Het was koud in die tijd. Het water wordt hier in huis dagelijks gebruikt. Ik kwam als een kind van anderhalf uit die coma, helemaal verzwakt. Ik blijf me 'het waarom' maar afvragen. Daar heb ik nu een psycholoog voor.

Ik heb met mensen van m'n tafeltje gesproken, maar als de boot aan het varen was kon ik niet lopen door m'n slechte evenwicht. Dus verder dan mijn tafeltje ben ik niet gekomen, maar dat is niet erg, dat komt volgende keer wel weer.

Die boot was echt superleuk, de catering was goed verzorgd, absoluut complimenten voor de kok, zeggen we dan.

### **Wat heb je meegenomen van die dag?**

Erkenning en dat het lang duurt. Deze dag was zeker voor herhaling vatbaar.



## Eric van der Blom

Vakspecialist Sanitaire Technieken

De lotgenotendag was weer prima georganiseerd. Veel met lotgenoten ervaringen uitgewisseld in een uitstekende sfeer. En dat in een schitterende steeds wisselende omgeving! Bedankt daarvoor.

De ervaringen die ik heb tijdens deze dagen deel ik graag met de mensen in het sanitaire werkgebied.

## Stefan van den Hoek

### **Sinds wanneer donateur stichting?**

In de zomer van 2020 heb ik legionella opgelopen en eind 2021 ben ik donateur geworden.

### **Wat is de belangrijkste reden deelname lotgenotendag?**

Kennis opdoen en ervaringen uitwisselen! Je bent toch op zoek naar de gouden tip: hoe kun je zo snel mogelijk genezen, wat hebben anderen gedaan om beter te worden. Daar was ik eigenlijk het meest nieuwsgierig naar!



### **Welke verwachting had u?**

Horen wat de mogelijkheden zijn. Leren van verschillende belevenissen. Die leuke tocht is dan mooi meegenomen.

### **Is de verwachting uitgekomen?**

Ja, omdat het varen leuk was, het was een mooie route door een prachtige omgeving. De catering was echt perfect. En ik heb kennismemaakt met mijn buddy. Daar heb ik veel van gehoord.

Nee, omdat ik de kennisuitwisseling met meer anderen een beetje heb gemist, maar dat ligt deels aan mezelf. Ik zat aan een tafeltje met zes mensen. Omdat je aan zo'n tafeltje zit kom je niet makkelijk met anderen in contact, ook omdat we verspreid zaten over twee verdiepingen.

Conclusie: Na afloop kon je dan ook nog een vogelpark in, dat heb ik niet gedaan want voor mij was deze dag al best pittig, zo lang in gezelschap zijn met zoveel prikkels. Als ik een cijfer zou moeten geven, was deze dag zeker een 8,5.

## Twan Dolders

### ***Sinds wanneer donateur van de stichting?***

Januari 2019 kwam ik thuis vanuit Namibië met legionella. In de eerste helft van 2019 heeft de stichting mee benaderd en ben ik donateur geworden.

### ***Wat is de belangrijkste reden van deelname aan de lotgenotendag voor u geweest?***

Ik wilde lijfelijk van andere horen hoe zij deze ziekte hebben opgelopen en hoe erg zij dit hebben gehad en of ze er nog last van hebben.

### ***Welke verwachting had u?***

Om goed in contact te komen met lotgenoten.

### ***Is die verwachting uitgekomen?***

Volledig, je kunt alleen niet met iedereen praten omdat we toch vrij statisch zaten.

### ***Heeft u een goede dag gehad?***

Had deze niet willen missen, was trouwens ook een super trip met de boot.



## Uitvogelen

*Het zoeken, bevinden, ontmoeten.  
Vogelhuisje in bomen z'n beestjes,  
uiteraard voor proviand, en elkaar.  
Daar wat ons veilig laat voelen,  
krijg de dauw weer kleur na de nacht  
en blijven sterren ons aanstaren.  
Lichtzoete voeten aan de grond,  
Een terugblik naar het verleden,  
het vandaag koesteren,  
de toekomst ondergronden.*

Willy Christian



Sandra, Peter, Gerrit, Kim en Esther B. ondersteunen als vrijwilliger op allerlei gebied. De zo belangrijke extra handen en vervoer waar nodig.

En de vrijwilligers Willy, als dichter, en Nico, als fotograaf, vormen het totaalplaatje.

Dank!

**Wat een geweldige dag!**



**Wij bedanken onze donateurs,  
partners en naasten.**

**Zonder jullie was het ons niet gelukt!**

Wilt u nog meer nagenieten?  
Ga naar onze website [StVZ.nl](http://StVZ.nl) voor meer foto's.

Foto's: Nico Windt

# Florence Nightingale Fair

## 2 en 3 november

Eindelijk was het zover, na ruim twee jaar konden wij weer naar een beurs!

De vele voorbereidingen hiervoor waren (bijna) net zo leuk als het ernaartoe gaan.

Er moesten folders en ander voorlichtingsmateriaal bijgedrukt en gemaakt worden. Alles ophalen bij de diverse leveranciers, en naar onze opslag worden gebracht. Dat vergde soms wel wat logistieke creativiteit van ons als bestuur.

Maar toen was het zover. Woensdag 2 november de eerste dag, de wekker liep braaf om vijf uur

's-morgens af, waarop manlief bromde "het lijkt wel werken". Om tien voor zes in de auto en op weg naar de Basilliek in Veenendaal. De reis verliep probleemloos en keurig op tijd arriveerde ik in de parkeergarage, waar ook Esther (onze voorzitter) aankwam.



Na ons gemeld te hebben, werden we naar onze stand gebracht, waar wij konden beginnen met het opbouwen. Eerst de auto leeghalen, het waren best veel dozen, maar met behulp van een superhandige bolderwagen hadden Esther en ik de spullen

snel op hun plaats. Na wat heen en weer geschuif van alle materialen waren we tevreden met het eindresultaat, en konden wij aan de koffie. Om negen uur ging de beurs namelijk al open, niet dat er meteen massa's mensen waren, maar we hadden al direct belangstelling.



Diana (onze secretaris) was ook aangekomen samen met Esther Bout (lotgenoot) die ons vandaag extra ondersteunde. Het werd langzaam steeds drukker, zo ook bij onze stand. Veel mensen, uit diverse disciplines van de zorg zochten ons op, de lunch schoot er bijna bij in. Vonden wij aan het einde van deze eerste dag dat wij het druk hadden gehad, wij konden ons toen nog niet voorstellen wat ons de tweede dag te wachten zou staan. Deze overtrof de eerste, vandaag met ons drieën als bestuur, was er zoveel belangstelling voor onze stichting dat wij van het ene naar het andere gesprek gingen. Ook nu was er eigenlijk geen tijd om wat te eten en te drinken.

Aan het einde van de middag kwam Willy van Baarsel (lotgenoot en huisdichter van StVZ) nog langs, hij was als bezoeker op deze fair en heeft ons met het opruimen geholpen. Auto gelukkig minder vol, en samen met Diana alles weer netjes in de opslag teruggezet. Het waren twee fantastische dagen die alles overtroffen, wij hebben genoten, ook van het feit dat wij ons verhaal weer konden en mochten vertellen. Vele interessante mini discussies hebben wij gehad. En wij hopen dat, de mensen die wij hebben mogen spreken, zich nu wat bewuster zijn van de (mogelijke) gevolgen van Legionella.



Esther, Diana en Nicolien





## 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](http://www.hersenstichting.nl)



## Van de Penningmeester,

### Beste donateur,

Als patiëntenvereniging willen wij de zo belangrijke lotgenotendagen blijven organiseren. Tevens verzorgen wij diverse vormen van voorlichting over de gevolgen, als men door een legionella besmetting ziek is geworden.

Dit doen wij niet alleen op b.v. beurzen en scholen, maar ook via onze folders en website. Ook investeert StVZ in het waardevolle een op een contact met u, de lotgenoot, de partner, of andere belanghebbende, om u zo goed mogelijk te kunnen bijstaan. Het bestuur van StVZ heeft besloten dan, ondanks ook voor de stichting oplopende kosten, de vrijwillige bijdrage van, respectievelijk € 25,00 (automatische incasso) en € 26,50 (handmatige betaling), voor 2023 niet te verhogen. Wel is het bestuur overeengekomen om voor de te organiseren bijeenkomsten in 2023 een bijdrage van de partner of begeleiding te vragen. Wij hopen op uw begrip hiervoor.

Als u heeft ingestemd met de automatische incasso, zal het bedrag van € 25,00 rond 30 januari 2023 worden afgeschreven. U krijgt hier geen verder bericht over.

Indien u geen automatische incasso heeft afgegeven vragen wij uw bijdrage van € 26,50 voor 01 februari 2023 over te maken op bankrekeningnummer: NL92INGB0008245110 t.n.v. Stichting Veteranenziekte te Amerongen, o.v.v. Bijdrage 2023 met uw naam en woonplaats.

Wilt u uw donateurschap beëindigen, dan vragen wij u dit voor 10 januari 2023 aan ons door te geven. Dit kunt u doen door een email te sturen naar: [Penningmeester@stvz.nl](mailto:Penningmeester@stvz.nl)

Of per brief naar onderstaand adres:  
Stichting Veteranenziekte  
t.a.v. Secretariaat  
p/a Holleweg 2C  
3958 EB Amerongen

Wij bedanken u voor uw bijdrage in 2023.  
Namens het bestuur van Stichting  
Veteranenziekte

Nicolien van Oostveen  
Penningmeester

---

### Wijziging in uw gegevens?

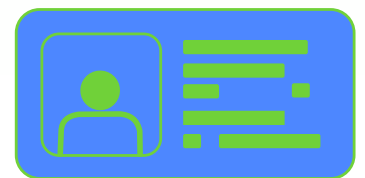
Graag ontvangen wij uw bericht als er gegevens gewijzigd moeten worden die van belang zijn.

Bijvoorbeeld uw adres, telefoonnummer, e-mailadres, rekeningnummer.

Bij voorkeur per e-mail:  
[secretariaat@stvz.nl](mailto:secretariaat@stvz.nl)

Wilt u hierbij altijd uw naam en adres vermelden?

Dan kunnen we elkaar bereiken wanneer nodig, en helpt u ons met het behouden van een correcte administratie.



Hartelijk dank!

# eXnursing eXperience

## Wij zijn aanwezig!

De Nursing Experience is hét grootste educatieve evenement voor verpleegkundigen. Twee bruisende dagen volledig gericht op professionele en persoonlijke ontwikkeling, ontspanning en plezier. Deze editie vanaf een nieuwe locatie: Den Bosch. Volg vier zelfgekozen sessies, bezoek de uitgebreide beursvloer, oefen verpleegtechnische handelingen in het skillslab en geniet van lekker eten en drinken. Dit is dé educatieve dag uit voor jou en je collega's. Tickets **al vanaf €89,95** excl. btw.

13 & 14  
DEC 2022  
DEN BOSCH

[NURSINGEXPERIENCE.NL](https://nursingexperience.nl)

## Column Esther Huygen

### Het is een mooie dag....

Het begin hierboven is een steeds terugkerende titel die ik koester. Waarom is dat?

Dagelijks even stilstaan bij alles wat een dag mooi maakt is niet altijd eenvoudig. Natuurlijk zijn er veel zaken die onze aandacht opeisen en niet zo fijn zijn. Kijk alleen maar naar alle nieuwsberichten! Maar toch probeer ik hardnekkig om een invulling te bedenken met een glimlach. Al is het maar voor een paar seconden.

De kat voelt blijkbaar aan dat het een momentje van stilstaan en genieten is. Zij geeft het voorbeeld van hoe het moet. Ik geef even een extra aai en kijk naar haar ultieme manier van relaxen! Dan bedenk je vanzelf: eten, slapen, wat aandacht en een warme slaapplek. Meer is toch niet nodig? Wij mensen hebben meer nodig! Ons sociale leven met familie en vrienden bijvoorbeeld. Absoluut niet te onderschatten hoe belangrijk zij zijn bij ziekte en herstel.

Tijdens gesprekken met lotgenoten en partners komt dat altijd aan bod. Daarvoor de ruimte en mogelijkheid creëren tijdens de lotgenotendag is belangrijk. Fijn om iedere keer weer te zien dat er verbinding is tussen de deelnemers. Zij zien elkaar soms voor het eerst, maar toch is er snel de herkenning in elkaars verhaal. De steevast aanwezige "oudere" garde ziet elkaar ook dan weer graag. En voor de volgende lotgenotendag zijn we alweer in overleg. Hoe, wat en wanneer hoort u zo snel mogelijk natuurlijk.

Tijdens de Florence Nightingale Fair (een mooiere naam kan bijna niet) en de komende beurzen praten we veel met diverse vakmensen uit de zorg. Van ziekenhuis naar thuiszorg. Veel respect heb ik voor hun



werk. Allerlei betrokkenen krijgen onze informatie. Duidelijk is steeds weer: men weet te weinig over de veteranenziekte. Dus praten we veel en graag!

In Houten zijn onlangs 13 personen ziek geworden door een legionella besmetting. De GGD heeft 2 mogelijke bronnen genoemd. Ter plekke heeft men al acties ondernomen. Er zijn sinds begin november gelukkig geen nieuwe ziektegevallen gemeld. Wij houden contact met de GGD, gemeente en lokale politiek.

Daarnaast zijn wij altijd bereikbaar voor vragen van getroffen en/of hun naaste(n), zoals u allen weet. Kent u iemand die onlangs is getroffen door legionella, u kunt dan onze website onder de aandacht brengen bij familie en/of vrienden. Hier vindt men al heel veel informatie.

Als u deze Info@ in handen heeft en dit leest, is de decembermaand reeds aangebroken. Van oudsher de maand om samen even extra stil te staan bij de diverse gebeurtenissen die ons leven kleur geeft.

Alvast fijne feestdagen gewenst met een hartelijke groet & tot ziens,

Esther Huygen, voorzitter

## Colofon

Deze INFO@StVZ is een editie van Stichting Veteranenziekte. Opgericht 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: Drie 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

Secretariaat voor lotgenoten-  
contact en administratie:  
Tel. +31 (0) 611154077

Persvoorlichting, overige media,  
aanvragen presentaties:  
Tel. +31 (0) 620154647

E-Mail: [Info@StVZ.nl](mailto:Info@StVZ.nl) | Website: [www.StVZ.nl](http://www.StVZ.nl)