

Verslag bezoek aan IAS

Op donderdag 21 november sprak het AVN-bestuur in het gebouw van de Sociaal Economische Raad te Den Haag met Jan Warning en Nelly Martens van het Instituut Asbestslachtoffers (IAS). Bestuurslid Ineke van den Boom maakte een puntsgewijze samenvatting van dit onderhoud.

Door Ineke van den Boom

Secretaris Leon Widdershoven stelde enkele agendapunten op die besproken zouden worden:

• **Overlijden van patiënten** waarbij de diagnose nog niet zeker is en de aanmelding niet heeft plaatsgevonden. De nabestaanden ontvangen geen tegemoetkoming.

Het IAS geeft aan dat ze voor de bovennormatieve schade wel kunnen bemiddelen, indien de werkgever bekend is. Er gaat een verzoek naar het ministerie om hiervoor een wijziging in de IAS-regeling aan te brengen.

• **De patiënt is wel aangemeld, maar overlijdt voor de uitkering.**

Per 1 januari komt hierin verandering. Na overleg van het erfrecht is er toch een uitkering voor de nabestaande(n). Het IAS stuurt dit besluit naar ons toe.

• **Pleurale plaques.** Hierin is nog steeds geen verandering gekomen ten aanzien van eventuele uitkeringen, terwijl deze diagnose vaak erger is dan asbestose.

Het IAS heeft hier een onderzoek naar ingesteld en is het daar niet mee eens. Zij stellen voor dat we de heer Jos Rooijackers een keer uitnodigen op een bijeenkomst c.q. bestuursvergadering. Hij is longarts bij het Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen en weet

veel te vertellen over asbestose en pleurale plaque. De diagnose is volgens het IAS lastig vast te stellen.

• **Het IAS strijdt momenteel ook voor longkankerpatiënten die ziek zijn geworden door asbest en vraagt of wij ons als vereniging hiervoor hard willen maken.** Leon heeft van dr. Paul Baas vernomen dat het heel moeilijk is vast te stellen of de longkanker is opgelopen door asbest of roken.

Het IAS heeft een brief ontvangen van een patiënt met deze diagnose. Mevrouw Martens zal de brief zonder naam en toenaam doorsturen naar Leon, zodat hij deze weer doorstuurt naar het KWF en kan voorleggen aan de koepel.

• **Asbestose komt jaarlijks voor bij ca. 70-80 personen.** Bij het laten maken van een nieuwe folder zal ook aandacht worden geschonken aan deze asbestziekte.

• **Dan zijn er nog altijd bedrijven die niet meewerken om de uitkering via IAS/BSA Schaderegeling te laten lopen en patiënten een uitkering uitbetalen die**

beduidend lager is dan het vast-gestelde bedrag. Het IAS wil hierover graag nadere informatie.

• **Verder zijn er leden van onze vereniging die al langer geleden de diagnose hebben gekregen van mesothelioom, maar waarbij BSA nog steeds geen actie heeft ondernomen.** Leon heeft het dossiernummer van één van onze leden doorgegeven, en mevrouw Martens zal hierover verdere actie ondernemen naar BSA.

• **Als laatste punt werd 'de verjaring' nog door-gesproken.** Bestuurslid Theo Koopman heeft contact gehad met een patiënt waarbij de werkgever geen uitkering doet omdat er sprake zou zijn van verjaring. Mevrouw Martens zal dit probleem ook doorspelen naar Sabine van Aken van BSA. Verjaring geldt niet meer voor de periode na 2004.

Er wordt steeds minder beroep gedaan op verjaring. In 2018 is het mesothelioompanel hiervoor slechts eenmaal bij elkaar geweest. In 2019 helemaal niet, terwijl er vorig jaar aanmerkelijk meer verjaringszaken waren.

Mededeling

De artikelen in deze nieuwsbrief vindt u ook terug op onze webpagina: www.asbestslachtoffer.nl



Agenda 2020

Bestuursvergaderingen

11 januari
1 februari
7 maart
4 april
23 mei
27 juni
5 september
26 september
17 oktober
28 november

Ledenbijeenkomsten

7 maart (jaarvergadering)
23 mei
26 september
28 november

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)

IJsstraat 5
6114 RM SUSTEREN
www.asbestslachtoffer.nl
NL30INGB0008486204

De Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties en wordt mede gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding

Tekst en eindredactie:
Sven Poels

Opmaak en vormgeving:
Claudia Ritzen

Druk:
Econom-Maenen
Stationstraat 89
6191 BC BEEK

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | januari '20

Inhoud: pag. 2 Opgeven was geen optie - pag. 3 Samenkomst van geven en nemen - pag. 4 Verslag bezoek aan IAS



Voorwoord

Beste leden,

namens het bestuur wens ik u nog de beste wensen voor 2020.

Als wij terugkijken naar 2019, zien we een bewogen jaar. Er waren weer zeer veel mesothelioom- en asbestslachtoffers. De hoop was dat er een nieuwe behandeling zou komen voor mesothelioompatiënten. De studies lopen nog. Helaas zijn de resultaten betreffende de immunotherapie met dendritische cellen, waar al veel patiënten aan hebben meegewerkt, nog niet bekend. We hopen dit jaar meer duidelijkheid te krijgen over deze behandelingen.

Onze landelijke bijeenkomsten werden, op die van september na, goed bezocht. De interactieve samenkomst in november was uitermate geslaagd. Allereerst waren er de gesprekken afzonderlijk met patiënten, familieleden en nabestaanden. Het tweede gedeelte betrof een lezing van Maria Disselhorst, longarts in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam. Zij ging in op de lopende behandelingen. Een impressie van deze bevlogen middag vindt u terug in deze nieuwsbrief.

Verder kregen wij afgelopen jaar te maken met het verwerpen van de regelingen voor verwijderen van asbestdaken door de Eerste Kamer. Gevolg is dat het saneren van asbestdaken zo goed als gestopt is. Ook het verwijderen van het overige asbest kwam op een laag pitje te staan.

In 2020 hopen wij dat er een nieuwe regelgeving van kracht komt. Ook zullen wij als AVN-bestuur aan de bel trekken bij het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Wij vinden dat de veiligheid van de werknemers belangrijker is dan het goedkoper verwijderen van asbest door woningcorporaties of bedrijven, zoals nu door hen is ingediend.

De directie van het Instituut Asbestslachtoffers heeft ons verzocht om te kijken of wij als AVN samen met de longartsen en de overheid kunnen komen tot een regeling voor patiënten met longkanker ten gevolge van asbest. Wij zullen hieraan meewerken, maar wij stellen wel dat er ook een goede regeling moet komen voor mensen met asbestplaques.

Voor ons als bestuur is het belangrijk dat de leden ons op de hoogte houden van hoe hun zaken bij IAS/BSA Schadezaken worden afgehandeld. Mochten er problemen zijn, meldt u zich dan bij ons secretariaat (secretariaat@asbestslachtoffer.nl / 046-4493570). Wij proberen u dan te helpen.



Met strijdbare groet,

Leon Widdershoven
Secretaris Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

Opgeven was geen optie

De fysieke omstandigheden waren verre van ideaal, maar nabestaande Rob van Well liet zich niet kennen. Op karakter liep hij de marathon van New York en zamelde daarmee ruim tweeduizend euro in voor Asbestslachtoffers Vereniging Nederland.

Door Sven Poels

Een echte klasbak, zo zou je Rob van Well (52) wel mogen betitelen. Want dat hij de mammoettocht van 42,2 kilometer voltooide, is voor een groot deel te danken aan zijn ongekende doorzettingsvermogen. “Het is een hele toestand geweest”, vertelt hij een paar weken na de heroïsche ‘expeditie’ door de talloze straten van miljoenenstad New York. “Op 22 september heb ik met Sebastiaan Boink (initiator van het team ‘Ren tegen asbestkanker’, red.) meegedaan aan de Damloop en ik ben toen in een gat gestapt. Ik ben daarop doorgelopen, ondanks dat mijn enkel op het laatst zwaar gekneusd was.”

Mentale weerbaarheid

Daar stond hij dan, zes weken voordat het echte werk moest beginnen, iets waarvoor hij zich al twee jaar fanatiek aan het voorbereiden was. Twee weken later begon hij weer hinkend met trainen, maar omdat hij aan zijn andere been ook last kreeg van een blessure vanwege overbelasting, moest hij daar al gauw mee stoppen. “Kortom, één en al ellende”, aldus Van Well, die vervolgens een knap staaltje mentale weerbaarheid toonde. “Ik dacht: het gaat me niet gebeuren dat het na al die inspanning en geld inzamelen niet



gaat lukken. Ik wilde het rust geven en er dan één keer doorheen rennen. Al zou ik er zes uur over doen.” En dus stapte de ‘koppige’ Roermondenaar zoals gepland in het vliegtuig, op weg naar ‘the Big Apple’ in de Verenigde Staten.

Het plan lukte wonderwel. “De eerste vijftien kilometer ging hartstikke goed”, blikt hij terug op de grote dag, 3 november jongstleden. “Daarna begon het redelijk lastig te worden, maar het is zo’n geweldig evenement – 55.000 deelnemers, twee miljoen mensen aan de kant, fantastische bands – dat je uiteindelijk gewoon doorloopt.” Zijn vrouw Barbara gaf hem na 28 kilometer een extra zetje in de rug. “Psychologisch wel een belangrijk punt”, herinnert Van Well zich.

‘Zwaar en bijzonder’

Na vier uur en 26 minuten kwam hij afgemat over de finish, te midden van de enorme middenmoot. Iets waar hij met recht super trots op kan zijn. “Ik ben heel blij dat ik het heb afgerond. Het was zwaar en tegelijkertijd ook erg mooi en bijzonder.” Van Well droeg de loop op aan zijn dertien jaar geleden aan mesothelioom overleden vader Hans. Het donatiegeld dat hij ermee ophaalde – ruim tweeduizend euro – komt ten goede aan Asbestslachtoffers Vereniging Nederland, als blijk van dank voor de in het verleden geleverde support. “Elke euro telt mee voor de (juridische) ondersteuning van asbestslachtoffers.”

Een paar maanden voor zijn helse onderneming vroeg Van Well zich af of hij het knap of stom van zichzelf

vond, zo’n heel ‘pokke-eind’ rennen (zie nieuwsbrief van augustus). Heeft hij daar inmiddels een antwoord op? Hij moet lachen: “Ik ben te bescheiden om het knap van mezelf te vinden, al krijg ik wel veel waardering van mensen. Ik heb me heel wat op de hals gehaald en in die zin is het wel stom, maar ik heb het gelukkig wel gered.” Op zijn eerdere opmerking dat hij slechts één marathon zou lopen, lijkt hij voorzichtig terug te keren. “Ik zal er toch nog over nadenken. Mijn fietsmaten Wim Cox en Frans van Rijswijk, die in New York meeliepen, zitten aan me te trekken. Dus wie weet...”

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland dankt Rob van Well voor zijn indrukwekkende prestatie en het mooie bedrag dat hiermee door hem beschikbaar is gesteld.



AVN actief op sociale media

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is actief op **Facebook** en **Twitter**. Wilt u als eerste op de hoogte zijn van nieuws, volg ons dan!



Samenkomst van geven en nemen

Een interactieve middag waarbij mensen hun ei kwijt konden, geïnformeerd werden over de laatste stand van zaken en met elkaar in contact kwamen. Zo zou je de laatste ledenbijeenkomst van vorig jaar, midden november in Rotterdam, kunnen samenvatten. “Leden waren heel blij dat er veel naar boven kwam”, aldus AVN-secretaris Leon Widdershoven.

Door Sven Poels

In de zaal die vernoemd is naar Prins Claus werden in het eerste gedeelte van de bijeenkomst twee groepen gevormd. Aan de kant van het spreekgestoelte kwamen zo’n 25 asbestslachtoffers bijeen om, onder leiding van coach Annelies Dekkers, te praten over hun ervaringen als patiënt. Waar loopt men zoal tegenaan, waar is behoefte aan? Aan de andere kant, de raamzijde, was de bevoegde sociologe Sandra van Breugel in gesprek met tien naasten dan wel nabestaanden. Aan de hand van een levendige brainstormsessie, bijgehouden op een groot vel papier, werd gesproken over wensen, ideeën en suggesties. Daarbij kwamen een aantal prangende zaken aan het licht. Zo zijn er relatief weinig kenniscentra en zou er wat meer gedaan kunnen worden aan de bekendheid van artsen die gespecialiseerd zijn in asbestziekten. Ook kan de overheid een actievere rol spelen in het asbestbewustzijn, bijvoorbeeld door het uitzenden van spotjes.

Langzame ontwikkeling

Tevens was er ruimte voor een kleine discussie. “Ze gaan naar de maan, maar op het gebied van asbest gebeurt er weinig”, merkte een vrouw treffend op. “Per saldo is er de afgelopen dertig jaar niet zo heel veel veranderd.” Jan Warning, directeur van het Instituut Asbestslachtoffers, bracht in dat het voor hem als ‘leek’ moeilijk is om hiervan de oorzaak te vinden. “Als niet-medicus is het lastig om een oordeel te vellen over waar dit mee te maken heeft. Ook bij sommige andere ziektes



Annelies Dekkers in gesprek met de aanwezigen

gaan de ontwikkelingen langzaam.” AVN-penningmeester Christien Zonruiter bracht hier tegenin dat er volgens haar wél wat veranderd is. “Slachtoffers leven langer, al zijn het maar kleine stapjes. Elke drie maanden ben ik blij om de mensen weer te zien. Er zijn verschillende vormen van asbestkanker, met uiteenlopende prognoses.”

De positieve toon was daarmee gezet. Op de vraag waarmee de leden het meest tevreden waren, kwamen de volgende zaken naar voren: het bij elkaar komen en de frequentie daarvan, het spreken van longartsen en de informatievoorziening met betrekking tot onderzoeken. Ook de nieuwsbrief, de sociale mediakanalen en de website worden, blijkens de reacties, als prettig ervaren.

Bevindingen

Na de pauze, waarin de leden onder het genot van een hapje en een drankje met elkaar bij konden praten, was er een ‘klassikale’ terugkoppeling van hetgeen er in het eerste uur allemaal werd ingebracht. Dekkers had haar bevindingen op de beamer gezet. ‘Met name in de beginperiode is er veel behoefte aan informatie’, stond er onder andere op te lezen. ‘Sommigen (asbestslachtoffers, red.) willen niet horen hoe lang ze nog te leven hebben, bij anderen die het wel gehoord hebben blijkt het niet te kloppen. Soms al veel geregeld, terwijl ze hier gelukkig nog steeds aanwezig zijn.’ De gespreksleider kreeg daarop, samen met haar collega Van Breugel, een applaus en een bosje bloemen uit handen van AVN-secretaris Leon Widdershoven.

Voor het resterende deel had Maria Disselhorst, longarts in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, een presentatie voorbereid over de huidige stand van zaken betreffende de behandeling van mesothelioom. “Voor enkelen is het gesneden koek”, wist ze. “Maar anderen kunnen we wel wat van leren.” Na de lezing, die in zijn geheel terug te vinden is op de website van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland, beantwoordde ze vragen uit het publiek en kreeg ook zij onder applaus een bloemetje overhandigd.

Widdershoven keek een paar dagen later terug op een geslaagde middag. “Ik vond dat het prima ging. Leden waren blij dat er veel naar boven kwam. Er was veel begrip voor bepaalde standpunten, waar we in de toekomst wat mee kunnen doen.”