

# Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | december '21

Inhoud: pag. 2 Terugblik ledenbijeenkomst - pag. 3 Maak kennis met: Sven Poels - pag. 4 Registratie Asbestregister



## Voorwoord

Beste leden,

op zaterdag 30 oktober vond een goedbezochte ledenvergadering plaats in Rotterdam. Onze adviseur dr. Sjaak Burgers heeft ons bijgepraat over de lopende behandelingen. Een uitvoerig verslag hiervan vindt u verderop in deze nieuwsbrief.

De geplande ledenvergadering van 11 december hebben wij helaas wegens de nieuwe coronavoorschriften moeten annuleren. Wij vinden dit heel jammer, maar kunnen niet anders. In het komend jaar hopen wij dat wel alle bijeenkomsten door kunnen gaan. Maar als blijkt dat de 'lockdown' langer gaat duren zullen wij overgaan tot het houden van een webinar in januari/februari 2022.

Deze coronaperiode is ook voor ons zeer moeilijk. Je bent gebonden aan de regels. Ons werk op de poli's van EMC Rotterdam en AvL Amsterdam is nog steeds niet mogelijk. Wel onderhouden wij goed contact met beide ziekenhuizen. Vele patiënten weten onze vrijwilligers toch te bereiken en hun uiteenlopende vragen worden zo goed mogelijk beantwoord. Is iets u niet helemaal duidelijk, schroom dan niet en bel een van onze vrijwilligers. Hun telefoonnummers vindt u op onze website.

Natuurlijk hebben wij niet stilgezeten. In de afgelopen tijd is het bestuur van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland druk bezig geweest met tal van zaken, waaronder:

- Zorgen dat het AvL/NKI en Erasmus Medisch Centrum weer expertisecentra worden voor mesothelioom in Nederland;
- Sterk maken dat nieuwe medicijnen voor het behandelen van mesothelioom in het zorgpakket komen;
- Meewerken aan de nieuwe richtlijnen voor het behandelen van mesothelioom.

Wat de toekomst betreft: laten wij hopen dat begin 2022 weer meer mogelijk zal zijn en dat wij u allen weer mogen begroeten op onze algemene ledenvergaderingen en regiobijeenkomsten.

Op 23 september 2022 willen wij het 25-jarig bestaan van de AVN vieren. In de komende nieuwsbrieven zullen wij hier nog aandacht aan besteden. Om alle vergaderingen goed te kunnen noteren hebben wij voor u als attentie een kleine AVN-agenda toegevoegd.

Namens het bestuur wens ik u hele fijne feestdagen en een voorspoedig 2022.



Met vriendelijke groet,

*Leon Widdershoven*  
Voorzitter Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland

# Goedbezochte ledenbijeenkomst met positieve toon

Op zaterdag 30 oktober vond in het Groot Handelsgebouw in Rotterdam de tweede ledenvergadering van dit jaar plaats. Na de tegenvallende opkomst in juli was er deze keer wel voldoende animo: zo'n dertig belangstellenden luisterden naar een hoopvolle presentatie van longarts Sjaak Burgers. Na afloop was er, zoals gebruikelijk, ruimte voor het stellen van vragen.

*Tekst: Sven Poels | Foto's: Alexander Koopman*

De bijeenkomst begon bijna een half uur later dan gepland. Door werkzaamheden aan het spoor deed voorzitter Leon Widdershoven er zes uur (!) over om van zijn woonplaats Susteren naar Rotterdam te komen, waardoor de bestuursvergadering niet doorging en hij pas tegen 15.00 uur zijn openingswoord kon houden. „Fijn, zo'n grote opkomst”, begon hij. „We hadden minder mensen verwacht. Het openbaar vervoer is momenteel een puinhoop.”



*Longarts Sjaak Burgers*

## 'Immuuntherapie werkt'

Nadat Widdershoven terugblikte op de voorbije coronaperiode en de hoop had uitgesproken dat de AVN-vrijwilligers volgend jaar weer op de poli's aanwezig kunnen zijn, gaf hij de microfoon aan longarts en mesotheliomexpert Sjaak Burgers. Diens heldere presentatie had een positieve strekking: „Het grote nieuws van de afgelopen twee jaar is dat immuuntherapie toch lijkt te werken bij mesotheliompatiënten.” Aan de hand van de zogenaamde CheckMate 743-studie is namelijk aangetoond dat de overlevingscurve bij immuuntherapie (nivolumab en ipilimumab) gunstiger is in vergelijking met chemotherapie: na een jaar zijn 10% meer mensen in leven, na twee jaar 14% en na drie jaar 8%. „Ook daarna blijft er winst bestaan, wat fantastisch nieuws is. De eerste keer dat onze kinderhand gevuld werd”, aldus Burgers.

Patiënten met de ongunstigste vorm van mesotheliom (non-epitheloïde type) reageren het beste op de immuuntherapie. „Voor deze groep is het heel erg goed werkzaam.

Mensen met epitheloïde mesotheliom, het 'goede' type, hebben er relatief het minste baat bij. Voor hen bestaat er altijd een aanzienlijke kans dat het niet werkt.”

De (peperdure) immuuntherapie wordt bovendien niet door iedereen goed verdragen: er kan ernstige darm- of leverontsteking ontstaan. Dit is echter niet altijd slecht nieuws: „Een deel van de mensen dat moest stoppen, leefde een stuk langer. Blijkbaar is het zo dat de afweer wordt aangezet en deze op hetzelfde moment ook goed werkt tegen de



*Leon Widdershoven*

kanker. Het is voor het eerst dat ik dit zo duidelijk zag bij tumoren.” De komende tijd zal er verder onderzoek gedaan worden. „We verwachten dat nog veel meer mensen aan de behandeling zullen beginnen, zodat we over een paar jaar nog een duidelijker beeld hebben. Ditzelfde geldt voor de dendritische celtherapie, waar het effect nog niet helder is.”

## PEMMELA studie

Tot slot sprak Burgers over de PEMMELA studie, waarbij relatief gezonde mesotheliompatiënten maximaal twee jaar dagelijks oraal lenvatinib kregen toegediend plus om de drie weken pembrolizumab via een infuus. „De 'vaatingroei-remmer' en immuuntherapie versterken in theorie elkaars werking. Hoewel de definitieve resultaten nog niet bekend zijn, hebben we bij veel patiënten de kanker als sneeuw voor de zon zien verdwijnen. Over een jaar of twee hoop ik hier meer over te kunnen vertellen.” Na zijn hoopvolle presentatie nam Burgers ruim de tijd om de gevarieerde vragen vanuit het publiek te beantwoorden. Dit deed hij in alle eerlijkheid en met de nodige humor. ▶

► „Ik ga er omheen lullen, want ik heb het juiste antwoord niet”, zei hij bijvoorbeeld na een vraag over welke pijnbestrijding het beste werkt. Na afloop kreeg hij een welverdiend applaus.

### Compliment

Aan het eind van de middag nam voorzitter Widdershoven nog een keer het woord. Om te vertellen waar de vereniging op dit moment allemaal mee bezig is (zie voorwoord), maar ook om de aanwezigen om input te vragen. Het leverde een mooi compliment op van iemand die voor de eerste keer een

ledenvergadering bijwoonde: „Ik vind het geweldig wat u en uw medebestuurders voor ons doen.” Een andere aanwezige opperde om de bijeenkomsten weer verspreid door het land te organiseren, in plaats van telkens in Rotterdam. Widdershoven zag er het nut wel van in: „Volgend jaar gaan we ook meer regio's bezoeken. Laten we dat afspreken.”

*De presentatie van dr. Burgers is terug te zien op onze website: [www.asbestslachtoffer.nl](http://www.asbestslachtoffer.nl).*

---

## Maak kennis met: Sven Poels

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) wordt gerund door vrijwilligers en enkele betaalde krachten. Wie zijn deze mensen, die zich vaak achter de schermen bevinden? In deze nieuwsbrief maken we kennis met onze tekstschrijver Sven Poels.

*Wie ben je en wat doe je in het dagelijks leven?* Mijn naam is Sven Poels, ik ben 33 en nu al bijna tien jaar woonachtig in het pittoreske Steyl. Daarvoor woonde ik onder meer in Maastricht, Grubbenvorst, Broekhuizenvorst en Venlo – ik ben dus een ‘echte’ Limburger, hoewel ik geen dialect spreek en niets met carnaval heb.

Op de middelbare school – eerst havo, daarna vwo – ontwikkelde ik een interesse voor literatuur, filosofie en politiek. Ik besloot daarom Cultuurwetenschappen te gaan studeren aan de Universiteit Maastricht, een brede opleiding waar al deze vakken aan bod kwamen. Na het behalen van mijn master in 2011 deed ik in Tilburg nog een pre-master om te laten scholen tot eerstegraads docent Nederlands, maar dat bleek niet mijn roeping te zijn.

Schrijven daarentegen wel, iets waar ik nu al meer dan tien jaar professioneel mee bezig ben. De eerste jaren parttime, maar vanaf 2014 vormt het mijn grootste bron van inkomsten. Zo ben ik met veel plezier werkzaam als freelance (sport)journalist voor lokale en regionale media als Dagblad de Limburger.



Sven Poels | *Fotograaf: Mikel Buwalda*

*Je werkt ook voor de AVN. Hoe ben je bij onze patiëntenvereniging uitgekomen?* Via-via. Begin 2017 was toenmalig voorzitter Jan Verschoor op zoek naar een professional die stukken voor de nieuwsbrief kon maken. Zijn zoon, met wie ik op de middelbare school zat, had mij bij hem aangeraden. Jan stuurde me een mail, ik ging bij hem op de koffie en van het een kwam het ander.

*Eind 2021 ben je nog steeds bij ons en je doet inmiddels ook meer dan alleen artikelen schrijven voor de nieuwsbrief. Wat is je takenpakket?* Ik verzorg alle kopij voor de nieuwsbrief,

die zo'n vier keer per jaar verschijnt. Vormgeefster Claudia Ritzen van Vormpracht, met wie ik nauw contact heb, zorgt vervolgens dat alles er gelikt uit komt te zien en dat het bij de mensen thuis wordt bezorgd.

Ook komt het voor dat ik los van de nieuwsbrief teksten redigeer of dat ik word ingezet voor zaken waar bestuursleden niet aan toekomen. Zo mocht ik vorig jaar de ingevulde ledenquêtes uitspitten, wat best leuk en uitdagend was.

Daarnaast ben ik ook al ruim drie en een half jaar verantwoordelijk voor het bijhouden van de sociale media (Facebook) en de inhoud van onze website [www.asbestslachtoffer.nl](http://www.asbestslachtoffer.nl). Bij dat laatste krijg ik hulp van administrator Alexander Koopman, die het technische gedeelte voor zijn rekening neemt.

*Dat klinkt lekker gevarieerd. Heb je verder nog hobby's?* Jazeker! Als tegenwicht voor al het denk- en bureauwerk vind ik het fijn om te sporten. Zo fitness ik geregeld en ben ik keeper in een fantastisch voetbalteam. ►

- Ook kan ik genieten van een goed boek of een mooie film en heb ik bij tijd en wijle behoefte aan een geestverruimende reis.

*Tot slot. In de afgelopen vijf jaar heb je een ruime blik gehad op de asbestproblematiek. Wat is jouw kijk op het hele gebeuren?*

Het valt me op dat de overheid en het bedrijfsleven alles door een economische bril zien. Rechtvaardigheid is echter niet alleen in geld uit te drukken. De bewijslast wordt daarbij ook nog eens bij de burger neergelegd, wat de omgekeerde wereld is. In dit geval is dat extra schrijnend, omdat het over mensen gaat. Zieke mensen die vaak niet lang meer te leven hebben en voor wie de compensatie door het bureaucratische proces meer dan eens te laat of helemaal niet komt. Een regelrechte schande. Hoe verschrikkelijk de individuele gevallen ook zijn – ik heb meerdere verhalen opgetekend –, ik geloof niet dat

onze machthebbers het allemaal ernstig genoeg vinden. Heel cynisch gezegd leidt het kabinet de BV Nederland, waar heel klinische kosten-batenanalyses worden gemaakt. Dat zien we nu in de coronacrisis, maar helaas ook in de asbestproblematiek die al decennialang duurt en waarschijnlijk nog jarenlang zal voortwoekeren.

Maar laat ik niet in mineur eindigen. Want gelukkig zijn er ook politieke en maatschappelijke krachten die knokken voor (asbest)rechtvaardigheid. Asbestslachtoffers Vereniging Nederland, dat volgend jaar al een kwart eeuw onder die naam bestaat, is hierin een belangrijke speler. Voorzitter Leon Widdershoven en de andere bestuursleden en vrijwilligers hebben de nodige successen behaald en zijn goud waard. Zoals oud-minister en AVN-erelid Els Borst (1932-2014) ooit zei: 'We zijn de luis in de pels!' En dat blijven we voorlopig nog wel.

De artikelen in deze nieuwsbrief (en veel andere informatie) vindt u ook terug op onze website: [www.asbestslachtoffer.nl](http://www.asbestslachtoffer.nl)

## Registratie Asbestregister

Bent u aan asbest blootgesteld, dan kunt u op [www.asbestregister.nl](http://www.asbestregister.nl) de gegevens hierover vastleggen.

Mocht u later ziek worden door de blootstelling, dan kan het dossier van pas komen voor het verkrijgen van een tegemoetkoming of schadevergoeding. Het is dan een belangrijk hulpmiddel om uw bewijspositie te versterken tegen degene die naar uw mening verantwoordelijk (of aansprakelijk) kan worden gehouden voor de blootstelling.

Het is mogelijk dat u in verschillende situaties met asbest bent geconfronteerd. Wij adviseren u om elke situatie van asbestblootstelling in het dossier volledig te registreren door per keer alle vragen zo gedetailleerd mogelijk te beantwoorden en eventueel bijlagen toe te voegen.

Uw gegevens worden daarnaast anoniem gebruikt om asbestrisicosituaties beter in kaart te brengen.

Bron: [www.asbestregister.nl](http://www.asbestregister.nl)



### AVN actief op Facebook

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



## Agenda 2022

**Bestuursvergaderingen**  
Nader overeen te komen

**Ledenbijeenkomsten**  
Nog niet bekend

## Colofon

Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland (AVN)

IJsstraat 5  
6114 RM SUSTEREN  
[www.asbestslachtoffer.nl](http://www.asbestslachtoffer.nl)  
NL 30 INGB 0008 486 204

Telefoonnummer:  
085-20 159 68

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

Tekst en eindredactie:  
Sven Poels Media

Opmaak en vormgeving:  
Claudia Ritzen, Vormpracht

Druk:  
Econom-Maenen  
Stationstraat 89  
6191 BC BEEK