



Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

JAARVERSLAG 2018



INHOUDSOPGAVE

1.1	Missie, visie en doelstellingen	blz	2
1.2	Ledenbestand		3
2.	Activiteiten		4
2.1	Voorlichting		4
2.2	Lotgenotencontact		10
2.3	Juridische begeleiding		12
2.4	Belangenbehartiging		13
3.	Bestuur		16
4.	Financiën		19

1.

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

1.1 Missie, visie en doelstellingen

In het verleden werd asbest veel gebruikt als brandvertragend middel in isolatie en andere industriële materialen vanwege een aantal goede eigenschappen. In die tijd wist men echter nog niet dat asbest zeer schadelijk is voor de gezondheid. Als gevolg van blootstelling aan asbest worden er nu nog jaarlijks bij 600 mensen mesothelioom en bij nog eens 1.000 mensen asbestgerelateerde ziekten geconstateerd. Het gaat dan om de ziekten asbestose, pleurale plaques en tgv asbest en om asbest gerelateerde long-, darm- en slokdarmkanker.

AVN komt op voor de belangen van de mensen in Nederland die blootgesteld zijn aan asbest en hun naasten in termen van voorlichting, lotgenotencontact, juridische begeleiding en belangenbehartiging.

De missie van AVN hebben we vertaald in de volgende doelstellingen:

- Voorlichting

Het verbeteren van de beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over de asbestziekten en de gevolgen, de mogelijkheden op juridisch gebied en de ontwikkelingen op zowel medisch als juridisch vlak.

- Lotgenotencontact

Het bieden van emotionele ondersteuning door middel van lotgenotencontact.

- Juridische begeleiding

Juridische begeleiding bieden aan mesothelioompatiënten en hun nabestaanden die aanspraak willen maken op een uitkering volgens de overheidsregelingen en/of een schadevergoeding willen indienen bij de aansprakelijke werkgevers of producenten van asbesthoudende producten.

- Belangenbehartiging

Het verbeteren van de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg en de maatschappelijke positie van de mensen met een asbestziekte.

1.2

Ledenbestand

Het ledenbestand bij AVN is anders opgebouwd dan de andere kankerpatiëntenverenigingen.

Het ledenbestand bestaat naast mesothelioom-, asbestosepatiënten, mensen met pleurale plaques en longkanker of slokdarmkanker of prostaatkanker tgv asbest, ook uit nabestaanden en begunstigers.

In 2018 hebben wij zelf de registratie van de Leden gedaan. Wij hebben de ledenlijst verder opgeschoond en vervolgens gekeken naar aanmeldingen van leden in het verleden.

Het resultaat was dat in april 2018 na het bijwerken wij 351 leden hadden.

Wij hebben in 2018 gezien dat er zeer veel nieuwe asbestslachtoffers de weg gevonden hebben naar de AVN.

Wij kregen 41 nieuwe aanmeldingen ook kregen wij een 24 afmeldingen binnen.

Op 31 december 2018 telde onze vereniging 362 leden en donateurs.

Wel zien we dat het aantal patiënten dat lid wordt stagneert. Slechts 8% van de nieuwe 661 asbestslachtoffers geeft zich op als lid

2. Activiteiten

2.1

Voorlichting

De confrontatie met een asbestziekte levert veel vragen op. Een van onze taken is dan ook het geven van voorlichting. Via verschillende media en op diverse bijeenkomsten geven wij voorlichting over:

- de gevaren van asbest
- het verwijderen van asbest of asbesthoudende producten
- de verschillende typen asbestziekten en de behandelingsmethoden daarvan
- de overheidsregeling voor een financiële tegemoetkoming voor asbestslachtoffers of hun nabestaanden
- de juridische mogelijkheden voor het verhalen van de gezondheidsschade op de aansprakelijke werkgevers of producten

We geven naast voorlichting aan leden en andere geïnteresseerden, ook voorlichting aan beroepsbeoefenaars en zorgverleners.

Verder zijn we per telefoon en per mail beschikbaar voor vragen.

Medische vragen die wij zelf niet kunnen beantwoorden spelen we door aan onze medisch adviseurs.

Ook helpen wij met het verstrekken van informatie over nieuwe behandelingen.

Communicatiemiddelen

In 2018 hebben we, onze samenwerking met Impact Communication Group beëindigd, en zijn verder gegaan met de professionalisering van de verschillende communicatiemiddelen.

Website

De website vormt de spil in de communicatie en het scharnierpunt voor het persoonlijke contact. AVN beschikt over een eigen website die losgekoppeld is van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

De website bevat onder andere informatie over de ziekten en de gevolg daarvan, een nieuwspagina met de laatste ontwikkelingen omtrent asbest, een aangepast forum waar bezoekers een oproep kunnen plaatsen, een klachtenformulier, de richtlijn betreffende behandeling van mesotheliomen en een aantal voorlichtingsfilmpjes.

In deze filmpjes geven deskundigen informatie over:

- wat is asbest (Lex Burdorf)
- wat is asbestkanker en wat zijn de gangbare behandelingen (dr. S. Burgers)
- wat is een nurse practitioner (Albert Olijve)
- wat houden de TAS en TNS regelingen in (Lydia Charlier, Beer advocaten)

Verder staat er een filmpje waarin een patiënt geïnterviewd wordt. Hij kwam al in zijn kinderjaren in aanraking met asbest.

In 2018 zijn de voorlichtingsfilmpjes nog aangevuld met een voorlichtingsfilm betreffende het IAS (de heer Jan Warning) en in 2019 zullen de filmpjes nog aangevuld worden betreffende de nieuwe behandeling in het Erasmus Medisch Centrum (Immuuntherapie) en de experimentele behandeling in het AvL/NKI.

Verder worden op de website de Nieuwsbrieven geplaatst. Ook vindt u er de data van bestuursvergaderingen en landelijke bijeenkomsten. Actuele zaken, betreffende nieuwe behandelingen en nieuwe wettelijke regelingen worden direct gemeld.

Vanaf het live gaan van de nieuwe website in juni 2018 is deze zeer druk bezocht. In totaal hebben van januari t/m december 2018 bijna 100.000 mensen onze website bezocht. Daarbij ging de belangstelling met name uit naar de folder en de nieuwsbrieven van de vereniging,

Folder

De folder heeft als doel om de vereniging meer bekendheid te geven. Door middel van verspreiding via longartsen, poliklinieken en beurzen worden asbestslachtoffers en hun naasten geïnformeerd over het bestaan van de vereniging.

Zo worden alle brieven die vanuit de SVB verstuurd worden aan Asbestslachtoffers voorzien worden van een folder van AVN. Hiervoor zijn wij de SVB zeer erkentelijk.

We hebben dit gemerkt door een toename van het aantal leden.

Nieuwsbrief

Momenteel worden 4 keer per jaar de leden middels een nieuwsbrief geïnformeerd over de activiteiten binnen de vereniging en de ontwikkelingen binnen de medische en juridische wereld omtrent asbest.

In 2018 verschenen er 5 nieuwsbrieven, de eerste was de laatste van 2017 en verscheen in januari 2018, de tweede begin april, de derde in oktober en de vierde in december

Telefonische voorlichting

Het secretariaat van de vereniging is telefonisch bereikbaar voor leden, maar ook voor niet-leden. Het doel is om vragen te beantwoorden van mensen die geconfronteerd zijn met een asbestziekte.

In 2018 ontvingen wij net zoals in 2017 veel telefoontjes van mensen met pleurale plaque, waarvoor nog geen regeling is. Ook krijgen wij veel telefoontjes van mensen, die in aanraking zijn geweest met asbest, of met vragen over asbestsanering. Een piek was er toen bekend werd dat er een meldpunt was bij het IAS.

E-mail

Een tweede manier waarop mensen contact kunnen opnemen met onze vereniging is via de mail. Aan de website zit een e-mailservice gekoppeld.

Begin 2017 werden wij gehakt door een Chinese organisatie. Men stuurde op het laatst 2 nieuwe leden per minuut. Hierdoor was onze website niet meer te bereiken. Wij hebben daarom bepaalde onderdelen van de website moeten aanpakken en gedeeltelijk afsluiten.

Wij hopen dat met de komst van de nieuwe website in 2018 alle problemen weer opgelost zijn.

Voorlichtingsbijeenkomsten

Om mensen door het hele land bekend te maken met onze vereniging en wat wij kunnen betekenen voor asbestslachtoffers en hun naasten zijn we gedurende het jaar bij verschillende bijeenkomsten en in ziekenhuizen aanwezig geweest.

Beurzen en open dagen

Het afgelopen jaar is onze vereniging op verschillende beurzen en open dagen aanwezig geweest om bekendheid te geven aan onze vereniging en om belangstellenden te informeren bv. Asbestos 2018 en de Kankerbeurs in Arnhem.

Ledenbijeenkomsten

De verschillende ledenbijeenkomsten die AVN organiseert geeft leden de mogelijkheid om contact te leggen met elkaar en met het bestuur. Twee, jaarlijks terugkomende, bijeenkomsten zijn de jaarvergadering en de ledenvergadering. Daarnaast streven we ernaar om minimaal nog 2 grote landelijke bijeenkomsten te houden.

Jaarvergadering

Het doel van de jaarvergadering is om de leden op de hoogte te brengen over de ontwikkelingen binnen de vereniging en hen hierbij inspraak te geven. De jaarvergadering begint met een officiële gedeelte waarin de stand van zaken en de financiële situatie van de vereniging wordt bespro-

ken, het jaarverslag wordt besproken en de kascommissie haar bevindingen kenbaar maakt. Het officiële gedeelte wordt afgesloten met de bestuursverkiezing.

Na het officiële gedeelte wordt er van de gelegenheid gebruikt gemaakt om met de leden in gesprek te komen over uiteenlopende thema's, voorafgegaan door enkele deskundige sprekers. Hierbij is vaak een longarts aanwezig die aangesloten is bij de werkgroep Mesotheliomen van het NVALT. Ook zijn er altijd dossiermedewerkers van het IAS aanwezig om vragen te beantwoorden over de lopende procedures en de eventuele nieuwe regelingen die op komst zijn. De dag wordt informeel afgesloten waarbij onderling veel kennis en ervaringen worden uitgewisseld.

De jaarvergadering werd op 24 maart 2018 gehouden in Vergadercentrum Engels te Rotterdam. Voor deze bijeenkomst hadden zich 56 leden opgegeven. De opkomst was echter veel beter: 65 leden.

Allereerst vond het officiële gedeelte plaats. De voorzitter opende de vergadering en hete iedereen welkom. Aansluitend verzorgde de secretaris het Jaaroverzicht en de penningmeester het financieel jaaroverzicht.

Vervolgens was het de beurt aan de Kascommissie om haar bevindingen te geven.

Deze waren zeer lovend.
Hierna diende eigenlijk de bestuursverkiezing plaats te vinden. Aangezien tijdens de Ledenvergadering in 2016 er een nieuwe voorzitter aangesteld was en het bestuur toen ook met een nieuwe bestuurssamenstelling kwam, is de ledenvergadering er mee akkoord gegaan met het huidige bestuur.

Lezing

Er volgde de Lezing “Asbestkanker heb je samen” van mevrouw Trudy van der Jagt. Als oud secretaris van de AVN was zij goed bekend met zaken waar patiënten en hun naasten tegen aan lopen. Er lopen twee treinen: in de ene zit de patiënt en in de andere zijn of haar partner, mantelzorger(s) en (klein)kinderen. Dit is ontzettend moeilijk.

Belangrijk: Blijf vooral in gesprek met elkaar. Bespreek hoe je je voelt en wat je wilt, maak heldere afspraken.

Voor een uitvoerig verslag zie Nieuwsbrief April 2018.

Na de lezing volgde er nog een gezellig samenzijn.

De leden waren zeer te spreken over de dag.

Ledenbijeenkomst 16 juni

Een bijeenkomst met indrukwekkende primers. Deze bijeenkomst werd gehouden in het gebouw Beeld en Geluid in Hilversum.

De middag begon met de presentatie van het boek van Peet Adams, “de langste adem is niet lang genoeg. Een remake van het in 2005 verschenen boek “De langste adem.

Het tweede gedeelte van de bijeenkomst was gereserveerd voor de Belgische documentaire “Ademloos”, winnaar van de publieksprijs van het Turnhouts Filmfestival MOOOV. De film gaat over de schrijnende praktijk van de continuerende asbestproductie. De makers Daniël Lambo en Maarten Schmidt, beide aanwezig, toonde dat aan aan de hand van multinational Eternit. Het was voor de aanwezigen een aangrijpende film.

Allen waren stil na afloop.

Als afsluiting volgde in het restaurant van het gebouw Beeld en Geluid nog een samenzijn.

Hier werd uitvoerig de film na besproken.

Ledenbijeenkomst 6 oktober

Op 6 oktober 2018 vond in het vergadercentrum Engels in Rotterdam een derde Ledenbijeenkomst plaats.

De eerste spreker was dr. Jelle Miedema, bevrogen longarts van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Zijn lezing ging over een nieuwe behandeling voor asbestosepatiënten, die men wil gaan starten bij het EMC in Rotterdam.

Vervolgens was het de beurt aan Phocus-Bekkering, oud-medewerker bij de Belastingdienst. In zijn lezing ging hij in over de schadeloosstelling en de invloed op belastingen, huur- en/of zorgtoeslag.

Een van zijn tips was: neem het initiatief. “Veel mensen hebben een afwachtende houding. Zoek het zélf uit, zodat je niet wordt geconfronteerd met naheffingen”.

Voor een uitvoerig verslag zie de Nieuwsbrief van oktober 2018.

Ledenbijeenkomst 1 december

Deze laatste ledenbijeenkomst van het jaar vond plaats in het Apollo Hotel te Breda. De lezing werd verzorgd door drs. Belderbos. Hij gaf inzage in de eerste resultaten van de nieuwe behandeling, immunotherapie met dendritische cellen voor mesothelioompatiënten van het longvlies in het EMC.

Vervolgens vond er een informatieve en interactieve lezing plaats door de secretaris. Dit leverde een levendige discussie op.

Na afloop was er een gezellig samenzijn, waar vele aanwezigen contacten konden leggen met andere lotgenoten.

Bijeenkomsten in de regio

Op verzoek van de leden hebben in 2018 geen regiobijeenkomsten plaatsgevonden. Tijdens onze enquête onder de leden in 2016 is gevraagd hoe onze leden aankeken tegen de bijeenkomsten in de regio.

Op deze bijeenkomsten konden wij slechts enkele van onze leden welkom heten.

De behoefte aan deze bijeenkomst was zeer minimaal. Liever zou men zien dat de huidige 2 grote ledenvergadering uitgebreid zouden worden met nog eens 2 grote Landelijke bijeenkomsten.

Daarom hebben wij in 2017 naast de Jaarvergadering en de Ledenvergadering (Lustrumcongres) nog een grote landelijke bijeenkomst georganiseerd.

Belangrijke bijeenkomsten voor AVN

Ons bestuur ontving 15 maart 2018 een oorkonde van het Parelproject van ZonMw voor haar inspanningen om meer onderzoek naar Immunotherapie tegen asbestkanker te stimuleren.

16 april ontving de secretaris Leon Widdershoven tijdens de bijeenkomst “25 jaar Asbestverbod” van het IAS voor het vele werk, de Prof. Job de Ruiterprijs. Widdershoven draagt deze prijs op aan de AVN.

2.2

Lotgenotencontact

We bieden onze leden emotionele ondersteuning door middel van lotgenotencontact. Dit lotgenotencontact bestaat onder andere uit:

- het koppelen van leden aan contactpersonen in de regio
- telefonische bereikbaarheid van het secretariaat en de contactpersonen
- huisbezoeken bij patiënten (op verzoek van de patiënt)
- het opvangen van patiënten die voor een behandeling of een second opinion naar het NKI, Erasmus Medisch centrum
- het opvangen van leden tijdens de jaarvergadering, ledenvergadering of een van de andere bijeenkomsten

De confrontatie met een asbestziekte is voor de meeste mensen lastig te verwerken. Het is daarom belangrijk dat de contactpersonen van het lotgenotencontact goed weten hoe ze daar mee om kunnen gaan. Al onze contactpersonen zijn nabestaanden van asbestslachtoffers en zijn daarmee ervaringsdeskundig.

Daarnaast moeten alle contactpersonen met succes de cursus lotgenotencontact hebben gevolgd, voordat ze door ons inge-

zet zullen worden. Verder geven wij meestal een keer per jaar een eigen opleiding. Deze wordt verzorgd door Odisee, Annelies Dekker.

Jaar	Aantal Telefoon	Website
2018	1348	1217

Het secretariaat is het afgelopen jaar 1348 keer telefonisch of via de website benaderd in verband met lotgenotencontact en overige zaken. Dit contact werd gelegd door patiënten, partners en nabestaanden en overige vragenstellers. Men is in contact gekomen met AVN via de behandelende longarts, de website of de folder uit het ziekenhuis of ontvangen van de SVB. Er zijn op verzoek 2 huisbezoeken afgelegd.

In 2018 waren er veel vragen betreffende de Asbestose regeling en de Pleurale Plaques. Ook werden er dit jaar zeer veel gesteld "Hoe te handelen als men met asbest in aanraking was gekomen".

Bij al deze vragen biedt het secretariaat een schouderfunctie en verwijst voor de medische achtergronden en overige antwoorden door naar de informatie. Waaronder de video's op de website.

Volgende stappen

Voor het komende jaar geldt nog steeds dat we hopen dat meer mensen zich zullen aanmelden als contactpersoon. Ons doel is om in alle regio's in Nederland steunpunten te hebben waar patiënten en hun naasten terecht kunnen voor een gesprek of voor het beantwoorden van vragen. Verder werken we nog steeds aan een professionelere aanpak en een betere organisatie in het land. Door betere communicatie hopen we dichter tot onze leden te komen zodat we ook beter op de hoogte zijn van de problemen waar men tegenaan loopt.

Klachten

Wanneer een van onze leden vindt dat men hem of haar niet goed geholpen of behandeld heeft, kan hij via een klachtenformulier op onze website dit kenbaar maken.

Vervolgens zal deze klacht in behandeling genomen worden. AVN beschikt hier over een klachtencommissie die momenteel bestaat uit een juriste, mevr. L. Charlier (Beer advocaten Amsterdam) en 2 onafhankelijke leden:

mevr. N. Horn en mevr. E. Zonruiter.

De verdere afhandeling van de procedures vindt u op onze website.

2.3

Juridische begeleiding

Iedereen met de ziekte maligne mesotheliom en ook met de ziekte asbestose kan in aanmerking komen voor een financiële vergoeding vanuit de overheid. Daarnaast kan in sommige gevallen aanspraak gemaakt worden op de werkgever. Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) adviseert, bemiddelt en geeft namens de overheid voorlichting over de schadevergoedingen die aangevraagd kunnen worden.

AVN biedt, in samenwerking met enkele top advocaten, juridische ondersteuning aan haar leden die zich bij het IAS aanmelden. Deze ondersteuning kan bestaan uit:

- hulp bij het invullen van de aanvraagformulieren
- begeleiding gedurende het proces
- juridische hulp in het geval de behandeling bij het IAS onverhoopt vastloopt
- juridische hulp bij boven normatieve schade
- namens het slachtoffer of nabestaanden fungeren als contactpersoon

In 2018 heeft AVN 7 leden kunnen ondersteunen bij hun aanvraag bij het IAS. Deze ondersteuning bestond hoofdzakelijk door het met de computer invullen van de aanvraag formulieren van leden op leeftijd, die niet beschikten over een computer en die hun kinderen niet lastig wilden vallen.

Verder hebben wij een 3 tal zaken door gegeven aan de advocatuur om onze leden te ondersteunen bij hun afhandeling van de schadeclaim met hun werkgever.

AVN kan momenteel beschikken over een aantal advocaten, die onze leden willen ondersteunen bij de bemiddeling bij zaken tegen de werkgever.

IAS adviseert en bemiddelt bij zaken tegen de werkgever.

Nog steeds zijn wij druk bezig om de Asbestose regeling, die 1 april 2014 ingegaan is, aangepast te krijgen zodat er meer patiënten er gebruik van kunnen maken. Te veel patiënten waarvan in de afgelopen jaren de diagnose asbestose gesteld is vallen buiten de boot omdat ze niet voldoen aan het gestelde in de huidige regelgeving.

Ook blijkt nu steeds meer dat niet de asbestose maar de asbestplaques de veroorzaker zijn van het verstarren van de longen. Momenteel zijn wij in gesprek met de betrokken partijen om ook deze patiënten met erge plaques op te nemen in een nieuwe regeling.

Verder zijn wij ook nog steeds bezig om patiënten met long- en slokdarmkanker t.g.v. asbest in aanmerking te laten komen voor een uitkering.

2.4

Belangenbehartiging

Door samen te werken met grotere partijen, deel te nemen aan discussies in het vakgebied en gesprekken te voeren met de ministeries versterkt AVN de maatschappelijke positie van mensen met een asbestziekte met betrekking tot hun werk, inkomen en verzekeringen. Het doel daarbij is om de kwaliteit van het leven van de patiënten en hun naasten te bevorderen. AVN richt zich daarom ook op de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg. We blijven alert op ontwikkelingen rondom de zorg, medicatie en nieuwe behandelmethoden om een optimale zorgverlening te bevorderen voor asbestslachtoffers.

Samenwerkingen Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en KWF Kankerbestrijding

Door ons lidmaatschap bij de koepel NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) hebben wij als vereniging een sterkere positie gekregen. Door samen te werken met de andere kankerpatiëntenorganisaties kunnen wij ons beter inzetten voor het algemeen belang van onze leden, betere medicijnen, betere zorg etc. Bovendien krijgen we met het lidmaatschap bij de NFK ook (financiële) steun van KWF Kankerbestrijding. We ontvangen van hen subsidie om zoveel mogelijk van onze activiteiten en overige reeds genoemde zaken te kunnen financieren.

IAS

AVN biedt ondersteuning aan haar leden die een aanvraag indienen bij het IAS en fungeert daarmee als tussenpersoon. De problemen waar onze leden tegenaan lopen bespreken wij met het IAS om het proces zo makkelijk mogelijk te maken voor patiënten en hun nabestaanden. Verder zal AVN met IAS in overleg blijven om ook de patiënten met placques, longkanker en slokdarmkanker (veroorzaakt door asbest) onder de bestaande regelingen te krijgen. Momenteel loopt de afspraak dat AVN, IAS en BSA iedere 4 maanden om tafel gaan zitten om de gang van zaken door te spreken. In 2018 zijn wij 3 maal in Den Haag (SER gebouw) geweest voor een vergadering.

Ministeries

In de afgelopen jaren heeft AVN zich in overleg met het ministerie van VWS sterk gemaakt voor een optimale medische zorg voor mesothelioompatiënten. Een voorbeeld hiervan was het besluit om per 1 januari 2014 het Alimta uit het pakket te halen. Samen met het Levenmetkanker en de ziekenhuizen hebben wij hier tegen geprotesteerd zowel bij de minister als bij de leden van de Eerste en Tweede kamer. Door toedoen van een uitspraak van de rechter is het Alimta weer terug in het pakket. Alimta is momenteel het enige geneesmiddel waar onze patiënten baad bij hebben. Verder was er periodiek overleg met het ministerie van VROM. Minister Asscher, Ministerie SZW in het vorige kabinet, heeft aan AVN een vaste ambtenaar toegewe-

zen voor het bespreken van dringende zaken. AVN bespreekt met haar de wens om de TAS en TNS en Asbestose regelingen toegankelijk te maken voor patiënten met Pleurale plaques en aan asbest gerelateerde long- of slokdarmkanker.

De Sociale Verzekeringsbank

Nadat het IAS op basis van de aanvraag advies heeft uitgebracht, gaat de SVB over tot de uitbetaling van de TAS, TNS en Asbestose regeling. AVN komt twee keer per jaar samen met de directie van de SVB om de stand van zaken te bespreken. Hierbij worden ook de zaken besproken die naar onze mening niet goed afgehandeld zijn.

Deelname discussies vakgebied

Gesprekken met oncologieverpleegkundigen en longartsen NVALT

Door gesprekken te voeren met specialisten en andere deskundigen in ziekenhuizen geven we meer bekendheid aan de vereniging, verkrijgen we informatie over de mogelijke behandelmethoden en kunnen we bijspringen in de discussies over nieuwe behandelmethoden.

Het is voor onze leden belangrijk om goed op de hoogte te blijven van de medische ontwikkelingen.

Deelname aan de werkgroep Immunotherapie

AVN heeft in 2015 een zetel gekregen in de werkgroep die zich in het Erasmus Medisch Centrum bezig houdt met de nieuwe immunotherapie.

Momenteel vindt er dus nieuw onderzoek plaats om te komen tot de aanmaak van een nieuwe medicijn of te komen tot een nieuwe behandeling. Het is nog te vroeg om hier dieper op in te gaan.

De eerste resultaten zijn zeer hoopgevend.

Samenwerking met de longpoli van het Erasmus Medisch Centrum.

In het najaar van 2015 heeft er een uitvoerig gesprek plaatsgevonden tussen het management van het Erasmus Medisch Centrum, de longartsen en AVN. Gezamenlijk is een plan van aanpak ontwikkeld om de mesotheliompatiënten in het Erasmus zo goed mogelijk op te vangen. AVN heeft de rol toebedeeld gekregen om de mesotheliompatiënten op te vangen na de gesprekken bij de longarts. Dit vindt momenteel plaats. Onze vrijwilligers zijn aanwezig op de poli wanneer men een patiënt verwacht.

Richtlijnen voor het behandelen van mesotheliomen en asbestose.

AVN heeft mee mogen werken aan het schrijven van de Richtlijn voor Mesotheliomen, geschreven door onze adviseur dr. S. Burgers. De richtlijn is in september 2011 be-

handelt in de vergadering van het NVALT en goed gekeurd.

In deze richtlijn vindt men naast de beschrijving van de ziekte ook de momenteel mogelijke behandelingen. AVN heeft deze richtlijn ook op haar website geplaatst.

In 2014 zijn ook de Richtlijnen voor Asbestose gepubliceerd, AVN heeft hier commentaar op gegeven en de regeling is aangepast. De werkgevers hadden graag inzage gehad in de rapporten van hun door asbestose getroffen werknemers. Dit was iets wat voor ons onaanvaardbaar was.

De regeling is definitief geworden in 2015. AVN is niet tevreden over de gang van zaken en heeft nog enkele op en aanmerkingen gemaakt over de diagnose. De gesprekken tussen de Werkgroep Asbestose van het NVALT, de ministeries, IAS, BSA, SVB en AVN zijn in 2015 door het IAS stopgezet.

In het verleden hebben veel patiënten te horen gekregen van hun behandelend longarts dat zij asbestose hadden. Volgens de regeling dient er vibrose te zijn. Dit is bij vele niet aanwezig. Deze patiënten hebben de zeer zeldzame pleurale plaques tgv het asbest. Vele van hen met zeer ernstige plaques hebben het veel moeilijker dan een asbestose patiënt. Mensen met veel pleurale plaques komen aan de zuurstof.

AVN wil zich inzetten om ook voor deze mensen een regeling in het leven te roepen.

Juridische inzet

Zoals al eerder vernoemd is, strijdt AVN ervoor om de TAS, TNS en Asbestose regelingen ook toegankelijk te maken voor patiënten met aan asbest gerelateerde long- of

slokdarmkanker.

In 2009 heeft AVN een brief geschreven aan minister Cramer over dit onderwerp. Enkele weken later heeft minister Donner geantwoord dat het niet aan de regering was om een regeling te treffen, maar aan het IAS. Hij hoopte dat de convenantpartijen met elkaar tot een regeling konden komen.

Onder tussentijd is op 1 april 2014 wel de regeling voor Asbestose ingegaan maar men is nog steeds aan het praten over een regeling voor patiënten met longkanker gerelateerd aan asbest.

Verder vecht AVN ook voor een regeling voor patiënten met asbestplacques.

In de ons omringende Europese landen bestaan er wel regelingen voor patiënten met longkanker t.g.v. asbest en asbestplacques, maar in Nederland willen de Minister en de Gezondheidsraad niet overgaan tot zulk een regeling.

Wij zien nu veel vaker dat oudere patiënten met placques veel meer lijden dan een asbestose patiënt. De patiënten met plaques komen op oudere leeftijd aan de zuurstof te liggen.

AVN zal de komende maanden ook voor deze patiënten opkomen.

Deelname aan werkgroepen

Leden van het bestuur hebben momenteel ook zitting in een drietal werkgroepen.

- Werkgroep Immunotherapie van het Erasmus Medisch Centrum
- Werkgroep behandeling mesothelioom van het buikvlies in het Erasmus Medisch Centrum
- Werkgroep onderzoek bijwerkingen Alimta van de Radboud Universiteit van Nijmegen

3.

Bestuur

3.1

Bestuur

AVN is een landelijke vereniging met een gekozen bestuur.

In september 2018 is de heer Jan Verschoor gestopt met zijn werkzaamheden als voorzitter van de AVN. Als interimvoorzitter is mevrouw Cijsouw benoemt. Het bestuur is op zoek naar een nieuwe voorzitter.

Het bestuur was in september 2018 als volgt samengesteld:

Voorzitter:	Lies Cysouw
Secretaris:	Leon Widdershoven
Penningmeester:	Christien Zonruiter
Leden:	Theo Koopman Ineke v.d. Boom

AVN heeft, gezien haar grootte, niet de mogelijkheid om regionale besturen aan te nemen.

Het lotgenotencontact wordt verzorgd door een aantal bestuursleden en speciaal opgeleide vrijwilligers.

De boekhouding wordt uitbesteed aan een accountantskantoor.

3.2

Overige betrokkenen

Naast het bestuur functioneert er in de vereniging een Raad van Advies.

Hierin hebben zitting:
Professor Dr. P. Baas
Hoofd longpoli in het NKI

Dr. S. Burgers
Longarts van het NKI en voorzitter van de werkgroep Mesotheliomen en Asbestose

Professor J. Aerts
Longarts van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam

Dr. R. Cornelissen
Longarts van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam

Ir. Tempelman
Voormalig Hoofd TNO, Utrecht

Professor N. van Zandwijk
Emeritus directeur Universiteit van Sydney

Verder houdt AVN goede contacten met de volgende organisaties:

- KWF Kankerbestrijding
- Nederlandse federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Mesotheliomen werkgroep van het NVALT
- Asbestose werkgroep van het NVALT
- Longafdeling Nederlands Kanker Instituut, Athonie van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam
- Longafdeling Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam
- Desicion-makers
- Instituut Asbestslachtoffers (IAS)
- Sociale Verzekeringsbank (SVB)
- BSA Zoetermeer

3.3

Organisatie

Jaarlijks organiseert het bestuur de jaarvergadering waarin het bestuur verantwoording aflegt over het gevoerde beleid van het afgelopen jaar. Hierbij wordt ook het financiële jaarverslag, na beoordeling van de kascommissie, ter goedkeuring voorgelegd aan de leden. Na afloop vinden de bestuursverkiezingen plaats. Een bestuurslid heeft een zittingstermijn van minimaal vier jaar en kan vervolgens weer herkozen worden. Tot slot worden de werkzaamheden voor het komende jaar besproken, waarna de leden goedkeuring moeten geven aan het beleid zoals dat is neergelegd in het werkplan.

Naast de jaarvergadering vindt ook drie keer per jaar een ledenvergadering en meerdere contactmiddagen en avonden plaats.

De leden worden zo veel mogelijk geïnformeerd over de ontwikkelingen binnen de vereniging via de website en onze nieuwsbrieven.

AVN zal in de toekomst ook vaker te vinden zijn op de Internationale Asbestbeurzen.

4.

Financiën

Zie financieel jaarverslag van onze boekhouder