



Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

JAARVERSLAG 2014



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 700 tot 1.000 mensen asbestziekten geconstateerd. Het gaat dan om de ziekten maligne mesothelioom, asbestose 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 mesotheliom-, asbestosepatiënten, mensen met longkanker of slokdarmkanker tgv asbest, ook uit nabestaanden en begunstigers.

Met KWF Kankerbestrijding zijn bij de oprichting van de vereniging duidelijk afspraken gemaakt over wie lid is en kan worden. Gezien de patiënten meestal een slechte levensprognose hebben en daarom slechts enkele maanden lid kunnen zijn van onze vereniging mogen we ook opkomen voor de nabestaanden

Deze nabestaanden, partners en kinderen, hebben een zware tijd doorgemaakt tijdens de ziekte van hun man, vrouw, vader of moeder.

Zij hebben ook duidelijk opvang nodig. Ze kunnen bij de vereniging hulp vinden voor de juridische procedure. Troost vinden bij het lotgenoten ; men kan zijn verhaal kwijt. De contributie bedraagt € 25,- per jaar.

Zoals ieder jaar hebben zich ook dit jaar weer een aantal patiënten zich aangemeld bij onze vereniging. Aangezien we vaak niet direct doorkrijgen dat een van onze leden is overleden is het zeer moeilijk om het juiste aantal patiënten dat in 2014 lid was boven water te krijgen.

We gaan er vanuit dat in 2014 , 131 patiënten lid waren van onze vereniging.

Wat de nabestaanden betref deze blijven meestal na het overlijden van hun familielid nog enkele jaren lid. Men pakt zijn “nieuwe leven “ weer op en wil vaak niet meer denken aan de verschrikkelijke laatste maanden en dagen van hun familielid.

Men zegt zijn lidmaatschap op.

Dit jaar melden zich weer meer patiënten aan als andere jaren. Wel zagen wij dat meer nabestaanden hun lidmaatschap opgaven. Dit had vooral te maken met het verhogen van de contributie.

De gegevens voor het fonds PGO zijn daarom:

1 April 2014 telde de vereniging 341 leden.

31 december 2014 telde de vereniging 357 leden en begunstigers

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 voorlichting aan leden en andere geïnteresseerden, maar ook 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 dr. S. Burgers (lid van de Raad van Advies van onze vereniging). Dr. Burgers is longarts in het Anthonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam en heeft zich gespecialiseerd in de ziekte maligne mesothelioom. We hebben met hem afgesproken dat dringende vragen door hem binnen 24 uur beantwoord zullen worden.

Communicatiemiddelen

In 2014 hebben we, onze samenwerking met Impact Communication Group voortgezet, en zijn verder gegaan met de professionalisering van de verschillende communicatiemiddelen. De nieuwe huisstijl, die vriendelijker en persoonlijker overkomt, sprak onze leden zeer aan.

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 Levenmetkanker. Dit betekent dat we de website geheel naar eigen wens kunnen inrichten, maar ook zelf moeten bijhouden. Voor dit werk hebben wij een eigen ICT man aangehouden die samen met Pantera onze website zal bijhouden en vernieuwen wanneer dit nodig is.

Met de eigen URL www.asbestslachtoffer.nl zijn we makkelijk te vinden en verschijnen we bovenaan in de Google zoekmachine wanneer men zoekt op asbestslachtoffer.

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

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

Voor komend jaar 2015 zal het voorlichtingsfilmpje betreffende de nieuwe regeling van het Ministerie vervangen worden door up to date voorlichtingsfilmpjes met de laatste stand van zaken.

Vanaf het live gaan van de nieuwe website in augustus 2009 is deze zeer druk bezocht. In totaal hebben van januari t/m december 2014 ruim **75.700** mensen onze website bezocht. Daarbij ging de belangstelling met name uit naar de folder en de nieuwsbrieven van de vereniging, de folder mesotheliom van KWF Kankerbestrijding en de informatie over de TAS- en TNS-uitkering. Het merendel van de bezoeken gebeurde op tijden dat asbest in het nieuws was (o.a. bij de grote brand in Roermond)

De samenwerking met Kanker.nl is nu een feit. Er is een koppeling gerealiseerd tussen Kanker.nl en de website van AVN.

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.

Bij het afscheid van onze voorzitter heeft hij van de SVB als cadeau gekregen:

Alle brieven die vanuit de SVB verstuurd worden aan Asbestslachtoffers zullen voorzien worden van een folder van AVN.

We hebben dit gemerkt door een toename van het aantal leden. In 2014 is de folder op enkele punten aangepast en opnieuw uitgegeven.

Nieuwsbrief

Momenteel worden 3 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 2014 verschenen er 3 nieuwsbrieven, een begin maart en de tweede in september en de derde diende in december te verschijnen maar is pas in januari 2015 uitgekomen aangezien een belangrijk artikel nog aanvulling behoefde.

De nieuwsbrieven worden opgemaakt door het communicatiebureau. Hiervoor hebben zij ook de nodige interviews gevoerd met artsen en overige belanghebbenden.

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 asbestziekten.

Dit jaar ontvingen wij veel vragen en ook klachten over het invoeren van de nieuwe regeling voor Asbestose. Ook kregen wij dit jaar zeer veel telefoontjes van mensen die verontrust waren over asbestbranden.

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. Bezoekers kunnen op de website een formulier invullen met hun vragen/opmerkingen. Dit formulier wordt automatisch doorgestuurd naar het secretariaat waar het nog dezelfde dag beantwoord wordt. Het afgelopen jaar kregen wij ontzettend veel mail binnen naar aanleiding van de nieuwe regeling. Ook waren er zeer veel vragen van mensen, die blootgesteld waren aan asbest, en klaagden over problemen met het verwijderen van asbest in hun omgeving.

Deze mails worden gedocumenteerd en in de bestuursvergaderingen besproken. De vragenstellers krijgen meestal nog dezelfde dag antwoord op hun vraag.

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. We zijn onder andere weer aanwezig geweest op kankermanifestaties zoals in februari in Het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen (wereldkankerdag) en in maart weer in het Albert Schweizer Ziekenhuis in Dordrecht.

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 ook regelmatig regionale bijeenkomsten te organiseren.

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 besproken, 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 12 april 2014 gehouden in Vergadercentrum Engels te Rotterdam. Voor deze bijeenkomst hadden zich 52 leden opgegeven. De opkomst was echter veel beter: 59 leden.

Allereerst vond het officiële gedeelte plaats. De voorzitters opende de vergadering en hete iedereen welkom. Vervolgens werd één minuut stilte in acht genomen voor ons Erelid mevrouw Els Borst-Eilers.

Aansluitend verzorgde de plaatsvervangend 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 volgde de bestuursverkiezing.

Aangezien mevrouw van Groningen wegens medische redenen het secretariaat eind 2013 had neergelegd, was deze functie vacant. De afgelopen maanden was deze functie waargenomen door de oud voorzitter. De voorzitter stelde voor om Leon Widdershoven te benoemen tot secretaris. De vergadering ging hiermee akkoord.

Lezingen

Op deze vergadering ging dr.J. Aerts met zijn assistente Sanne dieper in op de nieuwe behandeling, die er aan komt voor mesothelioom, de Gentherapie. Dit was een zeer interessante lezing, die ook door de aanwezigen goed gevolgd werd.

Helaas was het jammer om te horen dat er geen geld is om verder te gaan met deze studie. Men had subsidie aangevraagd

maar nog geen antwoord ontvangen.

Aansluitend verzorgde de heer M Kuiper, van BSA een lezing betreffende de op 1 april 2014 ingegane Regeling voor Asbestose. Op dat ogenblik volgde nog de eerste inschrijvingen aangezien de regeling nog maar slechts een week in werking was. Er was dus nog geen inschatting te maken om hoeveel patiënten het zou gaan.

De aanwezigen waren zeer te spreken over beide lezingen.

De vergadering werd afgesloten met een gezellig samenzijn in het restaurant, waar de leden nog getrakteerd werden op koffie met een broodje.

Ledenvergadering

Naast de jaarvergadering organiseert AVN ook jaarlijks een ledenvergadering. Deze heeft tot doel om contact te leggen tussen de leden onderling en met het bestuur. In de ledenvergadering hoeven geen formele zaken besproken te worden waardoor het geheel een persoonlijker sfeer krijgt. Ook hier zijn vaak de dossiermedewerkers van het IAS en een longarts (aangesloten is bij de werkgroep Mesothelioom van het NVALT) aanwezig. Daarnaast worden specifieke deskundigen uitgenodigd voor het bespreken van bijzondere thema's.

Afgelopen jaar vond de ledenvergadering op 8 oktober plaats in vergadercentrum Engels in Rotterdam. Tijdens deze bijeenkomst waren 48 leden aanwezig.

Onze medisch adviseur longarts dr. Sjaak Burgers ging tijdens zijn lezing in op de ziekte Asbestose en ook de nieuwe regeling kwam aanbod. Aangezien er verscheidene asbestose patiënten aanwezig waren ontstond er een levendige discussie. Hierbij kwam ook naar voren dat enkele aanwezige door het panel van de werkgroep asbestose van het NVALt afgewezen waren, terwijl hun longarts toch vasthield dat ze asbestose hadden.

Het probleem was nu dat er fibrose aanwezig moest zijn in de longen en dit moeilijk aan te tonen was.

Verder gaf de heer Hendriks een duidelijke overzicht over wat Levenmetkanker was en deed.

Na afloop volgde er onder het genot van een kop koffie met een broodje nog een levendige discussie

Bijeenkomsten in de regio

Door middel van regionale bijeenkomsten wordt het onderlinge contact tussen de leden uit dezelfde regio gestimuleerd. Het programma van de bijeenkomsten varieert van lezingen tot een simpel maar betekenisvol samenkomen. Regionale bijeenkomsten worden meestal op verzoek van leden georganiseerd. Wanneer blijkt dat de opkomst erg laag is dan wordt er overgegaan tot het houden van een huiskamerbijeenkomst bij een van de Toon Hermans huizen.

In 2014 heeft AVN deelgenomen aan enkele beurzen en lezingen in de regio.

AVN was o.a. vertegenwoordigd op de Nationale Kankerdag die in februari gehouden werd in het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen.

Ook werd deel genomen aan de Kankerdag georganiseerd door het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht in maart.

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 of het ziekenhuis in Breda komen.
- 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

van het NPCF hebben gevolgd, voordat ze door ons ingezet zullen worden. Verder geven wij meestal een keer per jaar een eigen opleiding. Deze wordt verzorgd door Odisee, Annelies Dekker. In 2014 hebben wij om bezuinigingsredenen deze cursus niet kunnen laten plaatsvinden.

Jaar	Aantal	Telefoon	Website
2014	1567	432	1135

Het secretariaat is het afgelopen jaar 1567 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 7 huisbezoeken afgelegd.

In 2014 waren er veel vragen betreffende de nieuwe Asbestose regeling. 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 en de video 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. In 2014 hebben onze dames en heren lot-contact ook weer speciale cursussen gevolgd om nog beter patiënten en nabestaanden van dienst te kunnen zijn.

Tot slot zullen we meer bijeenkomsten in de regio organiseren en zullen we ook proberen om de opvang van patiënten in ziekenhuizen uit te breiden. In 2014 zijn we hier al mee begonnen.

Naast het NKI Amsterdam waren wij in 2014 ook vertegenwoordigd op de poli van het Flevo-ziekenhuis in Almere, het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, de ziekenhuizen in Breda en Middelburg.

Komend jaar (2015) zal AVN ook deelnemen aan de Internationale asbestbeurs, Asbestos 2015, die gehouden wordt in Ahoy te Rotterdam. Wij hopen zo nog meer naamsbekendheid te krijgen.

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 van april ook 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 2014 heeft AVN 11 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 beschikte over een computer en hun kinderen niet lastig wilden vallen.

Verder hebben wij een 4 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 asbestplacques de veroorzaker zijn van het verstarren van de longen. Momenteel zijn wij in gesprek met de betrokken partijen om ook deze patiënten met erge placques 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

Levenmetkanker en KWF Kankerbestrijding

Door ons lidmaatschap bij Levenmetkanker, voorheen 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 Levenmetkanker ook (financiële) steun van KWF Kankerbestrijding. We ontvangen van hen subsidie om alle activiteiten en de overige reeds genoemde zaken te financieren. Momenteel hebben wij de Ledenadministratie ondergebracht bij het NFK bureau.

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 en longkankeren 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 2014 zijn wij 4 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 is er periodiek overleg met het ministerie van VROM. AVN bespreekt met hen de wens om de TAS en TNS en Asbestose

regelingen toegankelijk te maken voor patiënten met aan asbest gerelateerde long- of slokdarmkanker en patiënten met asbest-placques.

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. Volgens de eisen van het ministerie van VWS mag nieuwe medicatie pas standaard toegepast worden als er blijkt dat 1.000 patiënten baat gehad hebben bij het medicijn. Wij hebben per jaar 600 patiënten, waarvan slechts 40% kan deelnemen aan proefbehandelingen. Het kan voor ons

dus jaren duren voor een nieuw medicijn toegepast mag worden.

Dit zal voor veel patiënten te laat komen. In 2020 verwacht men een piek van 1.000 slachtoffers per jaar, daarna was de verwachting dat het aantal gevallen weer snel af zal nemen. Uit de laatste onderzoeken blijkt dat dit niet het geval zal zijn aangezien nog ieder dag mensen met asbest in aanraking komen.

Momenteel vindt er nieuw onderzoek plaats om te komen tot de aanmaak van een nieuw 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.

Deelname aan de werkgroep Epidermologisch onderzoek

AVN heeft de mogelijkheid gekregen om deel te nemen aan het epidermologisch onderzoek dat door het IAS en het VU ziekenhuis in Amsterdam is opgezet. Met dit onderzoek hopen we een duidelijk beeld te krijgen van hoe asbestziekten momenteel behandeld worden en wat de resultaten van de behandelingen en de medicijnen zijn. Verder wordt onderzocht of door middel van preventief onderzoek bij mensen die veel met asbest gewerkt hebben eerder een diagnose gesteld kan worden zoals bijvoorbeeld bij borstkanker het geval is.

De tweede fase is maart 2014 afgesloten en nu is het wachten op een vervolg.

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 behandeld 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 momenteel nog niet definitief. AVN heeft nog enkele op en aanmerkingen gemaakt over de diagnose. Momenteel vinden er nog steeds gesprekken plaats tussen de Werkgroep Asbestose van het NVALT, de ministeries, IAS, BSA, SVB en AVN.

In het verleden hebben veel patiënten te horen gekregen van hun behandelend longarts dat zij asbestose hadden. Met de huidige richtlijn vallen zeer veel van deze patiënten buiten de boot. Er bestaat een duidelijk verschil van mening tussen de Werkgroep Asbestose en overige longartsen. Patiënten weten nu vaak niet waar ze aan toe zijn.

Wij hopen dat in 2015 een definitieve Richtlijn voor Asbestose zal zijn.

Juridische inzet

Zoals al eerder vernoemd is, strijdt AVN ervoor om de TAS, TNSen 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 tussens 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.

3.

Bestuur

3.1

Bestuur

AVN is een landelijke vereniging met een gekozen bestuur. Het bestuur is als volgt samengesteld:

Voorzitter:	Lies Cysouw
Secretaris:	Leon Widdershoven
Penningmeester:	Christien Zonruiter
Leden:	Truus Quack Theo Koopman

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

Ir. Tempelman
Hoofd TNO, Utrecht

E. Visser
Adviseur enquête

Verder houdt AVN goede contacten met de volgende organisaties:

- KWF Kankerbestrijding
- Patiëntenorganisatie Levenmetkanker
- 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 er ook een 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

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)
IJstraat 5
6114 RM Susteren
M: 06-51287416
www.asbestslachtoffer.nl

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is aangesloten bij de
koepelorganisatie Levenmetkanker en wordt mede gefinancierd
door KWF Kankerbestrijding.