



Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

JAARVERSLAG 2015



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
2.5	Enquête		16
3.	Bestuur		17
4.	Financiën		20

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 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 groot aantal patiënten 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 2015 lid was boven water te krijgen.

We gaan er vanuit dat in 2014 , 153 mesothelioom- en asbestosepatiënten 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 overleden familielid. Men zegt zijn lidmaatschap op.

Dit jaar hebben zich weer meer patiënten aangemeld als in vorige jaren.

Ook nu zagen we weer dat meer nabestaanden hun lidmaatschap opgaven. D

De gegevens voor het fonds PGO zijn daarom:

1 April 2015 telde de vereniging 359 leden.
31 december 2015 telde de vereniging 378 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. Verder is hij de voorzitter van de Werkgroep Mesothelioom en asbestose van het NVALT. We hebben met hem afgesproken dat dringende vragen door hem binnen 24 uur beantwoord zullen worden.

Communicatiemiddelen

In 2015 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 en hebben wij doorgezet en uitgebreid..

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 be-

treffende 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 2015 zijn een aantal filmpjes vernieuwd . zoals het filmpje met dr. S. Burgers en mevr. Lydia Charlier.

Vanaf het live gaan van de nieuwe website in augustus 2009 is deze zeer druk bezocht. In totaal hebben van januari t/m december 2015 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.

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 2015 is de folder op enkele punten aangepast en opnieuw uitgegeven, tevens bestaat er een Engelstalige versie van de folder..

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 2015 verschenen er 3 nieuwsbrieven, een begin maart en de tweede in september en de derde in december maar is pas in januari 2016 uitgekomen. De nieuwsbrieven worden opgesteld 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 een asbestziekte.

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 met pleurale plaque, waarvoor nog geen regeling is.

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. Ook afgelopen jaar kregen wij weer ontzettend veel mail binnen naar aanleiding van de oude en 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, de Abestos 2015 in Ahoy te Rotterdam, de Asbestdag in Amsterdam en het Nationaal Asbestcongres in Rotterdam. Tijdens dit laatste congres heeft onze secretaris samen met dr. Cor v.d. Leest, longarts van het Erasmus Medisch Centrum een lezing verzorgd

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 jaarverga-

dering 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 heeft 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 14 maart 2015 gehouden in The Manhattan Hotel te Rotterdam. Gekozen was voor deze locatie omdat men bij Vergadercentrum Engels bezig was met een grondige verbouwing en asbestsanering. Voor deze bijeenkomst hadden zich 56 leden opgegeven. De opkomst was echter wegens het slechte weer minder, 48 leden.

Allereerst vond het officiële gedeelte plaats. De secretaris opende de vergadering en hete iedereen welkom. Hij verontschuldigde de voorzitter, die wegens haar gezondheid afwezig was. 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 er niemand aftredend was en ook omdat er zich geen leden voor een bestuursfunctie aangemeld hadden, ging de vergadering akkoord met het huidige bestuur.

Lezingen

Op deze vergadering zou dhr Machiel van der Woude, directeur van het IAS, een lezing verzorgen in het kader van het 25 jarig bestaan van het Instituut Asbestslachtoffers. Wegens afwezigheid werd deze lezing verzorgd door dhr. van der Heijden, voorzitter van de Raad van Toezicht van het IAS. Hij ging in zijn lezing uitvoerig in op de goede samenwerking die er is tussen AVN en het IAS. Ook belichte hij de nieuwe regeling

asbestose en de komende regeling voor asbestgerelateerde longkanker. Ook ging hij in op de verwachtingen voor de toekomst. Aansluitend beantwoorde de heer van der Heijden met de heer M. Kuiper, van BSA samen de vele vragen, die er leefden onder de aanwezigen.

Tot slot beantwoorde ook dr Cor van der Leest, die aanwezig was namens de werkgroep Mesotheliomen van het NVALT, de medische vragen.

De aanwezigen waren zeer te spreken over de lezing en het vragenuurtje.

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 Mesotheliom van het NVALT) aanwezig. Daarnaast worden specifieke deskundigen uitgenodigd voor het bespreken van bijzondere thema's.

Afgelopen jaar vond de ledenvergadering op 26 september plaats in vergadercentrum Engels in Rotterdam. Tijdens deze bijeenkomst waren 54 leden aanwezig.

Dr. Cor van der Leest, longarts in het Erasmus Medisch Centrum, gaf een lezing met betrekking de huidige behandelingen betreffende de ziekte mesothelioom. Ook kwam hij iets vertellen over de nieuwe studie betreffende de immuuntherapie die in Het Erasmus van start was gegaan. Een uitvoerige beschrijving van de behandeling is te vinden in de Nieuwsbrief. Het betreft nu een nieuwe vorm van behandeling.

Als eerste hebben 9 personen deelgenomen aan het onderzoek. Als alles goed gaat wil men in 2016 over gaan tot het toelaten van meerdere patiënten met mesothelioom.

Aansluitend vertelde de directie van de Blauwe Anemoon in Gorinchem wat er allemaal gedaan werd voor kankerpatiënten in haar inloophuis.

Dit was van gezellig samenzijn, via schilderen en beeldhouwen naar lezingen.

Wij kunnen de Blauwe Anemoon vergelijken met een Toon Hermanshuis.

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 2015 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.

Voor 2016 heeft AVN weer regio bijeenkomstenbeleg in de grote steden, Rotterdam, Amsterdam, Zwolle, Utrecht, Breda en Eindhoven.

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 Odissee, Annelies Dekker. In 2015 hebben wij deze cursus weer kunnen laten plaatsvinden.

Jaar	Aantal	Telefoon	Website
2015	1852	442	1410

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 dichterbij onze leden te komen zodat we ook beter op de hoogte zijn van de problemen waar men tegenaan loopt.

In 2015 hebben onze dames en heren lotcontact 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 en hebben dit in 2015 voortgezet.

Naast het NKI Amsterdam waren wij in 2015 ook vertegenwoordigd op de poli van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, de ziekenhuizen in Breda en Middelburg.

Extra lezingen

In 2015 heeft AVN ook deelgenomen aan de Internationale asbestbeurs, Asbestos 2015, die gehouden werd in Ahoy te Rotterdam. Onze secretaris heeft hier

een lezing verzorgd over het wel en wee van de AVN. Wij hopen zo nog meer naamsbekendheid te krijgen.

In november van 2015 heeft AVN ook een lezing verzorgd tijdens het Nationaal Asbestcongres in het World Trade Centrum te Rotterdam. Deze lezing was in samenwerking met de longafdeling van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam.

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 hierover een klachtencommissie die momenteel bestaat uit een juriste, mevrouw L. Charlier (Beerdadvocaten Amsterdam) en 2 onafhankelijke leden:

mevrouw N. Horn en mevrouw 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 2015 heeft AVN 9 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 hun kinderen niet lastig wilden vallen.

Verder hebben wij een 5 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/Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en KWF Kankerbestrijding

Door ons lidmaatschap bij Levenmetkanker, momenteel weer 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 zoveel mogelijk van onze activiteiten en overige reeds genoemde zaken te kunnen 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, 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 2015 zijn wij slechts 3 maal in Den Haag (SER gebouw) geweest voor een vergadering. Dit in verband met directie wisseling binnen het IAS.

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. Minister Asscher, Ministerie SZW heeft aan AVN een vaste ambtenaar toegewezen voor het bespreken van dringende zaken. AVN bespreekt met hen de wens om de TAS en TNS en Asbestose regelingen toegankelijk te maken voor patiënten met P{leurale 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 Immuuntherapie

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

Momenteel vindt er dus 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.

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 mesothelioompatiënten in het Erasmus zo goed mogelijk op te vangen. AVN heeft de rol toebedeeld gekregen om de mesothelioompatiënten 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 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 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, 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 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.

2.5

Enquête

In december 2015 is AVN een enquête gestart onder haar leden.

Er werden vragen gesteld betreffende lotgenotencontact, belangenbehartiging, behandelingen in ziekenhuizen etc..

Ook wilden wij weten:

- Hoe men bij de vereniging gekomen was
- Wat men vond van de vereniging
- Wat miste men nog bij de AVN
- Wat vond men van de website
- Hoe waren de gesprekken in het ziekenhuis met de longarts.
- etc.

Deze enquête is verstuurd met de laatste nieuwsbrief en loopt tot februari 2016.

3.

Bestuur

3.1

Bestuur

AVN is een landelijke vereniging met een gekozen bestuur. Het bestuur was in 2015 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

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

Ir. Tempelman
Voormalig Hoofd TNO, Utrecht

E. Visser
Adviseur enquête

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 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 voor het financieel jaarverslag 2015
het bijgevoegde financieel jaarverslag van
onze boekhouder