

# Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | dec. '16

Inhoud: pag. 2 Nieuwe voorzitter – pag. 3 Onderzoek naar mesotheliom –  
pag. 4 Nieuws van het IAS – Impressie ledenbijeenkomst – pag 6 Enquête

*Het bestuur van  
de AVN wenst u  
mooie feestdagen  
en een goed 2017!*



Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland

## Nieuwe voorzitter stelt zich voor

Mijn naam is Jan Verschoor. Ik ben 60 jaar en woon met mijn vrouw Doddy in het Limburgse Tegelen. Wij hebben 2 zonen, die met hun gezin resp. in Uden en Venlo wonen. Ik ben ruim 40 jaar bij de Sociale Verzekeringsbank werkzaam geweest in Amsterdam, Venlo en Roermond. In mijn werk als manager werd ik rond 2004 ook verantwoordelijk voor de uitvoering van de tegemoetkomingsregelingen voor asbestpatiënten.

Langs deze weg nam ik kennis van de verschrikkelijke aandoeningen die asbest bij zoveel mensen veroorzaakt, vaak tientallen jaren na de blootstelling aan asbest. Voor mij gold toen dat ik geen idee had van de ernst van asbestziekten en de verstrekende gevolgen voor de slachtoffers en hun nabestaanden. Als ik in mijn omgeving hierover vertel, blijkt dat nu nog de meeste mensen niet op de hoogte zijn van asbestziekten. Sterker nog, asbestproblematiek wordt gezien als iets uit een grijs verleden. Dat er jaarlijks in Nederland zo'n 1600 mensen een asbestziekte krijgen, is volslagen onbekend.

Doordat ik via mijn werk bekend was geworden met het goede werk van de AVN, wist men mij te vinden toen ik als gevolg van een reorganisatie in combinatie met ernstige rugklachten niet langer werkzaam was. Leon Widdershoven dacht met een toen 59-jarige het bestuur aardig te kunnen verjongen... Sinds maart 2016 ben ik actief als bestuurslid bij de AVN en ik vind het een voorrecht om als vrijwilliger een steentje te kunnen bijdragen. Toen Lies Cijssouw aangaf dat, na een zware operatie in 2015, het voorzitterschap haar zwaar ging wegen, werd mij gevraagd om dit op mij te nemen. Ik heb hiermee ingestemd en wil me samen met de collega-bestuurders ervoor inzetten dat de AVN goed met haar tijd meegaat en in staat blijft om de belangen van asbestslachtoffers te dienen.

Er zijn voldoende aspecten die de aandacht van de AVN vragen. Zo hopen wij te bereiken dat mensen die lijden aan zgn. pleurale plaques ook in aanmer-



king komen voor een tegemoetkoming uit de Asbestoseregeling. Daarnaast hebben we zorg voor de ontwikkelingen rond de Asbestsaneringsregeling 2024, die moet regelen dat ultimo 2024 alle asbestdaken in Nederland zijn vervangen. Hoewel het onze vurige wens is dat dit doel wordt gerealiseerd, hebben we op twee punten zorg. Ten eerste is de subsidie vanuit de overheid zo karig, dat veel huizenbezitters en ondernemers vernieuwing van hun dak niet kunnen betalen. En ten tweede is het ons veel waard om te voorkomen dat men uit noodzaak de asbest zelf

gaat verwijderen met alle risico's van dien. Kortom, voldoende werk waar we de schouders onder kunnen zetten.

Graag wil ik deze plaats scheidend voorzitter Lies Cijssouw hartelijk bedanken voor haar vervulling van het voorzitterschap in de afgelopen drie à vier jaren. Fijn dat zij in het bestuur actief blijft; haar inbreng is waardevol omdat zij discussies altijd terugbrengt naar de kern van de zaak, nl. de asbestpatiënt. Ik vond het eervol om haar op 1 oktober jl. tijdens de Ledenbijeenkomst te mogen huldigen tot erelid van de AVN.

2016 loopt bijna ten einde. Namens het bestuur van de AVN wens ik u allen genoeglijke feestdagen en, in het besef dat voor velen van u 2017 spannende en beladen momenten met zich meebrengt, een voorspoedig nieuwjaar.

*Jan Verschoor*

Voorzitter Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

### Lies Cijssouw: voor de slachtoffers

Tijdens de ledenvergadering van 1 oktober legde Lies Cijssouw de voorzittershamer van de AVN neer en werd benoemd tot erelid van de vereniging. Haar kijk op het werk van de AVN: "Je doet het voor elkaar. Toen mijn man in 1988 ziek werd, heb ik direct gedacht: er moet toch iets te doen zijn. Ik kwam uit de zorg en vond het logisch om mijn steentje bij te dragen. Het is zo belangrijk er te kunnen zijn voor anderen!"

Lies mist de opvang van patiënten in het ziekenhuis het meest. "Nu ik 78 ben, lukt dat gewoon niet meer. Maar is zulk dankbaar werk en zo nodig." Over de toekomst van de AVN zegt ze: "Ik hoop dat de AVN veel nieuwe vrijwilligers aan zich kan binden. Veel jonge mensen om het stokje over te nemen om het goede werk van de AVN voor te zetten: dat wens ik de ANV van harte toe!" Lies blijft bij het bestuur van de AVN betrokken.



# Onderzoek naar mesotheliom: een stand van zaken

Op de AVN-ledenvergadering gaf dr. Robert Peric, longarts-oncoloog bij het Erasmus MC in Rotterdam, een overzicht van de stand van het onderzoek naar mesotheliom. We praten hierover verder met hem en met zijn collega Robin Cornelissen, ook longarts-oncoloog bij het EMC. Een verhaal met perspectief.

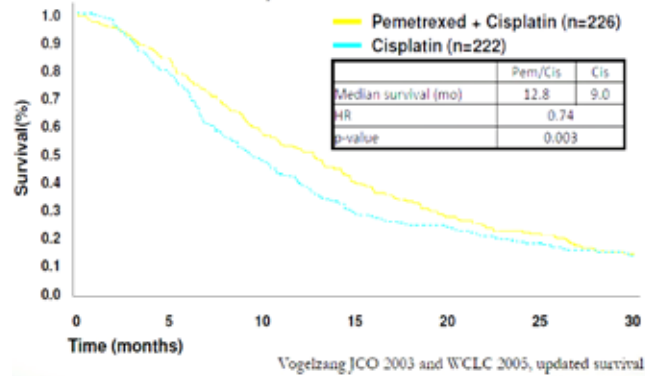
“De impact van mesotheliom blijft helaas groot”, zegt dr. Peric. “Vorig jaar werden er 569 patiënten gediagnostiseerd. In het jaar 2014 overleden nog 505 patiënten en de vijfjaarsoverleving is 5 tot 6%. Het aantal gevallen is een verdubbeling ten opzichte van de negentiger jaren. Gelukkig zien we nu wel dat de stijging is gestopt, het aantal nieuwe patiënten blijft constant. Maar dat er nog veel te winnen is, is duidelijk. Nieuwe ontwikkelingen zijn hard nodig, maar we zijn op de goede weg.”

## Meer en bredere studies

De studie Vogelzang uit 2003 was destijds baanbrekend. Door toevoeging van Pemetrexed aan de standaardbehandeling Cisplatine nam de overlevingstijd van patiënten in het eerste jaar toe. Robert Peric: “Dit onderzoek was toen state-of-the-art en we hebben hier lange tijd op geteerd. Maar nu zie je dat de studies breder worden. Dat is een hoopvol gegeven, want we zien echt dat de kans op succes in het eerste jaar is toegenomen: van 36 naar 45% ten opzichte zo’n 10 jaar geleden.”

Dr. Peric schetst een aantal van de onderzoeken: “Wat we zien is dat steeds meer gekeken wordt naar targeted therapie, in combinatie met chemo. Er worden dan middelen gebruikt die bloedvatvorming remmen met als doel de tumor uit te hongeren. In het Erasmus werken we bijvoorbeeld met Nintedanib in studieverband. Onlangs in een fase II onderzoek verkleinde Nintedanib de kans op ziekteprogressie significant met 44%.”

## Phase III Pemetrexed + Cisplatin vs. Cisplatin in MPM



Studie Vogelzang 2003

Er wordt ook studie gedaan naar immunotherapie, waarbij gewerkt wordt met middelen op basis van antilichamen: ADC's ofwel antibody-drug conjugates. Bij Anetumab-ravtansine, dat in het EMC gebruikt wordt, werkt het middel alleen in op de kankercellen, in plaats van op de hele lichaam. Daarmee wordt onnodige aantasting van de gezonde delen van het lichaam voorkomen. Het onderzoek met Anetumab-ravtansine is echter op dit moment nog maar op een beperkt aantal patiënten uitgevoerd.

Als derde noemt Robert Peric het onderzoek naar het gebruik van alternerende elektrische velden in combinatie met chemotherapie ter verstoring van vorming van microtubuli en dus celdeling. Hierbij krijgen de patiënten elektrodes aangebracht op de borstkas, aan de voor- en achterkant. Die moeten zo'n 18 uur per dag gedragen worden. De straling moet dus er voor zorgen dat de celdeling in de tumor wordt gestopt. De straling is van lage intensiteit, net zoals bij een magnetron. Interim resultaten laten een 1-jaarsoverleving van 79% zien,

wat significant beter is dan de destijds baanbrekende studie van Vogelzang in 2003 liet zien.

Volgens dr. Peric zit er beweging in de onderzoeken. “Misschien zijn het kleine stapjes, maar het feit dat er steeds nieuwe ontwikkelingen zijn, biedt perspectief. We gaan steeds meer onderzoeken met elkaar combineren en leren ook van de behandelingen van andere kankersoorten. We werken er echt aan om die overlevingsduur te verlengen. En natuurlijk ook om de kwaliteit van leven te verbeteren.”

## Dendritische celtherapie

Met dr. Robin Cornelissen spreken we door over het onderzoek naar dendritische celtherapie. Hij heeft nieuws, vers van de pers. Hij deelt met ons de resultaten die begin december werden gepresenteerd aan de vakgenoten tijdens het wereldwijde congres over longkanker, het WCLC in Wenen.

Robin Cornelissen: “Dendritische celtherapie komt er kort gezegd op neer dat we cellen uit het lichaam van een patiënt nemen, deze cellen buiten



Behandeling met elektrische velden

het lichaam 'trainen' en terugplaatsen om de kankercellen te gaan aanvallen. Hier in het Erasmus MC zijn we al enige tijd bezig met dit onderzoek en hebben hierover al twee keer eerder hoopvolle resultaten gepubliceerd. De derde studie heeft een andere opzet."

Bij eerdere onderzoeken werd pleuravocht van de patiënt genomen en werd dat vocht gebruikt voor het trainen van de afweercellen van die specifieke patiënt. Dr. Cornelissen: "We gebruiken inmiddels een andere methode. We hebben geen pleuravocht meer nodig, maar halen de tumorcellen uit ons laboratorium om de afweercellen van de patiënt te trainen. Daarmee neemt het aantal patiënten dat kan deelnemen aan deze behandeling toe."

### Resultaten van het recente onderzoek

Begin december op het congres in Wenen werden de resultaten van het meest recente onderzoek gepresenteerd. In de studie werden negen patiënten behandeld: acht mannen en één vrouw. De gemiddeld leeftijd was

69 jaar. Er werd gewerkt met drie verschillende doseringen van dendritische cellen. Dr. Cornelissen: "Bij geen van de patiënten waren er hevige bijwerkingen van de studiemedicatie. Bij zeven patiënten zagen we dat de ziekte na de behandeling niet verder toenam, maar stabiel bleef. Bij twee patiënten zagen we een duidelijke afname van de ziekte. Alle deelnemers aan dit onderzoek zijn nog in leven, voor de meeste van hen is dat ruim een jaar nadat de diagnose gesteld werd."

In Rotterdam zijn ze blij met de resultaten. Robin Cornelissen: "Het zou een nieuwe behandeloptie kunnen worden voor de patiënten. Misschien gecombineerd met chemotherapie of voor een deel van de patiënten zelfs in plaats van chemotherapie. Het vervolg is nu dat we willen weten of wat voor die negen patiënten werkt, ook voor een grotere groep zou kunnen werken. In 2017 starten we met een grote studie, waarbij we 200 patiënten kunnen plaatsen. De startdatum is nog niet bekend, maar we hopen ergens in het eerste kwartaal. We kunnen heel veel mensen plaatsen in dit onderzoek, al zal niet iedereen die zich aanmeldt ook echt in aanmerking kunnen komen. Maar wie interesse heeft, raad ik zeker aan om t.z.t. contact op te nemen met zijn behandelend arts. Of met het secretariaat van de afdeling Longziekten van het Erasmus Medisch Centrum via [secr.longziekten@erasmusmc.nl](mailto:secr.longziekten@erasmusmc.nl)."

### Impressie ledenbijeenkomst

Op 1 oktober jl. is in congres- en vergadercentrum Engels in Rotterdam een informatieve Ledenbijeenkomst gehouden.

In een welkomstwoord van de nieuwe voorzitter Jan Verschoor vertelde hij dat de AVN zich ten doel stelt om een betere kwaliteit en toegankelijkheid van zorg te bereiken voor mensen die aan een asbestziekte lijden. Daarnaast wil hij erkenning bereiken voor de schade die hen is berokkend door een onvoorzichtige en onzorgvuldige samenleving.

Vervolgens werd scheidend voorzitter Lies Cijssouw gehuldigd en benoemd tot erelid van de AVN. Zij is maar liefst al 28 jaar actief in het bestuur van de AVN én haar voorloper, de Stichting Asbestslachtoffers.

Het programma voorzag daarna in presentaties van de heer Jan Warning, directeur van het Instituut Asbestslachtoffers en dr. Robert Peric, longarts bij het Erasmus Medisch Centrum (EMC) in Rotterdam. Beiden komen in deze nieuwsbrief nog nader aan het woord.

Tot besluit van de middag was er in informele sfeer gelegenheid om met elkaar na te praten en ervaringen uit te wisselen.

## Nieuws van het IAS

Jan Warning is sinds januari 2016 directeur van het Instituut Asbestslachtoffers (IAS). Op de ledenvergadering van 1 oktober stelde hij zich aan de leden van de AVN voor. In deze nieuwsbrief geeft hij een update op de meest recente ontwikkelingen op het gebied van asbestgerelateerde longkanker en van verjaring van asbestzakken.

### Regeling asbestgerelateerde longkanker

Het IAS is 1999 in het leven geroepen om in de samenleving erkenning te geven aan het leed dat slachtoffers van

een asbestziekte treft en om hun juridische lijdensweg te verkorten. Lange tijd betrof die erkenning alleen patiënten met mesothelioom. Op 1 april 2014 kwamen daar de slachtoffers met de ziekte

asbestose bij. Nu is er een werkgroep in het leven geroepen om ook een regeling voor patiënten met asbestgerelateerde longkanker (ARLC) op te stellen. Jan Warning: "In veel buitenland wordt



Dr. Jan Warning

ARLC wel erkend als een beroepsziekte, maar in Nederland is zo'n regeling er helaas nog niet. Internationaal zijn er criteria opgesteld om te bepalen of de longkanker asbestgerelateerd is. Sinds het onderzoek van professor Van der Laan in 2015 (zie ook de nieuwsbrief van september 2016) zijn er voldoende gronden om te onderzoeken of zo'n regeling in Nederland ook haalbaar is en hoe deze er dan uit zou moeten zien."

## Verjaring

Verjaring is nog steeds de meest voorkomende reden waarom een asbestslachtoffer geen schadevergoeding krijgt. De verjaringstermijn voor

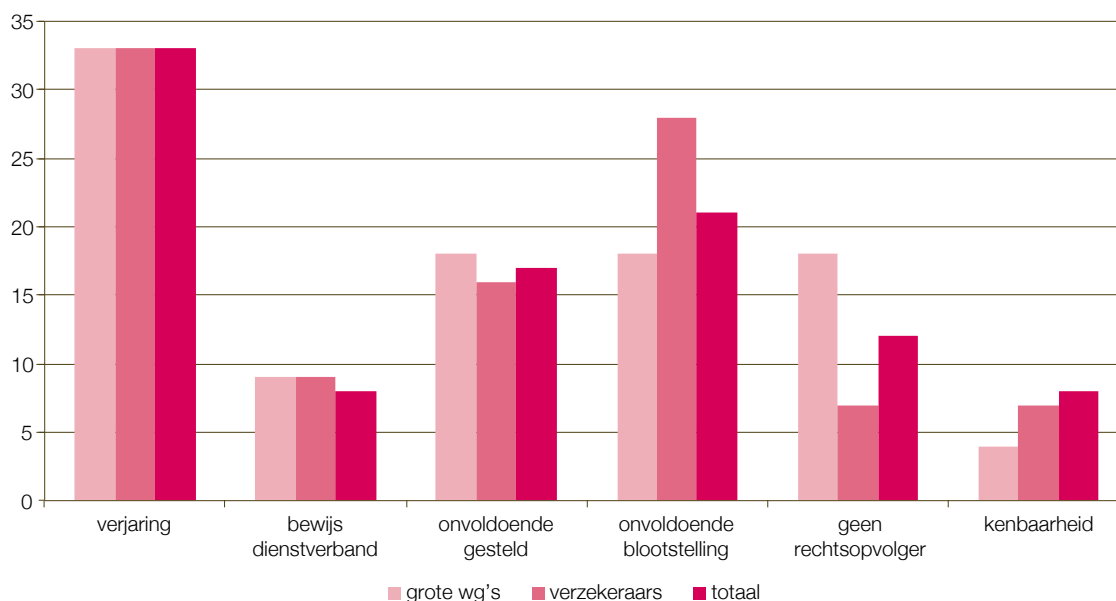
aansprakelijkheidsstelling bij beroepsziekten is 30 jaar, terwijl de tijd dat een asbestziekte zich na de blootstelling openbaart op kan lopen tot wel 50 jaar. Zo'n driekwart van de asbestslachtoffers wordt geconfronteerd met schade op het moment dat die al verjaard is.

De directeur van het IAS schets de routes die zich aandienen om verjaring van asbestzaken geen obstakel meer te laten zijn. "Alle betrokken partijen (werkgevers, werknemers, verzekeraars) zijn het er over eens dat het ongewenst is als in een zaak de verjaring het enige argument is om niet tot schadevergoeding over te gaan. Minister Asscher heeft aan de partijen gevraagd in het convenant vast te leggen dat men geen beroep meer op verjaring zal doen. Helaas gaat dat niet lukken. Dat had het voor het IAS mogelijk gemaakt om beter invulling te geven aan onze opdracht om voor meer asbestslachtoffers de juridische lijdensweg te verkorten. We gaan nu monitoren hoe vaak het feitelijk voorkomt dat verjaring als enige argument wordt ingezet om niet tot een schadevergoeding te komen. Wellicht leidt dit in de toekomst alsnog tot een aanpassing van het convenant."

Nu er geen aanpassing van het convenant wordt gedaan, overweegt minister Asscher de mogelijkheid van wetswijziging, waarbij in het Burgerlijk Wetboek voor de verjaring voor asbestslachtoffers een uitzondering wordt gemaakt. Dit is een weg van lange adem. En verder is er nog de weg van de jurisprudentie. Jan Warning: "Komend voorjaar zal de Hoge Raad een uitspraak doen in een zaak die mede door het IAS is gefinancierd. Er zijn door de Hoge Raad in het verleden zeven gezichtspunten geformuleerd wanneer een beroep op verjaring onbillijk is. Als deze gezichtspunten verder worden geconcretiseerd en wanneer de Hoge Raad de eiser gelijk geeft, kan deze uitspraak gevolgen hebben voor andere asbestslachtoffers in een vergelijkbare situatie."

Jan Warning besluit dat nog niet het laatste woord over dit onderwerp is gezegd: "Het is jammer dat we met de convenantpartijen niet tot aanpassing van het convenant konden komen, maar de verjaring bij asbestschade zal de komende jaren wel op de agenda blijven staan."

### Geen consensus



Percentage van redenen waarom niet tot consensus is gekomen

## Resultaten enquête

Begin dit jaar hield de AVN een enquête onder haar leden. Een verslag van de uitkomsten.

### Respons

15% van de leden heeft gereageerd en het ingevulde enquêteformulier teruggestuurd. Dit is ten opzichte van andere enquêtes een redelijk resultaat. Wat opvalt is dat meer huidige patiënten het formulier ingestuurd hebben (70%) dan nabestaanden (30%).

### AVN

Het merendeel van de patiënten heeft de weg naar ons gevonden via de longarts (60%), SVB (20%), via vrienden of familieleden (15%) en via internet (5%).

Men is lid geworden om de nodige goede informatie te ontvangen (50%), voor belangenbehartiging (30%), om solidair te zijn (15%) en voor lotgenotencontact (5%). Uit de algemene vragen over de AVN kunnen we concluderen dat velen een goed beeld hebben van wat de ANV doet en precies weten waar ze de AVN voor kunnen inschakelen. De leden vinden dat het bestuur van de AVN wat beter dient te luisteren, maar over het algemeen is men tevreden over de werkzaamheden van het bestuur. De vragen gesteld aan het bestuur worden snel beantwoord. Men is het er mee eens dat het bestuur hulp nodig heeft, maar men ziet zich niet capabel om het bestuur te helpen.

### Ziekenhuis

Wat de behandeling in het ziekenhuis betreft, is men tevreden over de behandelende artsen en de behandeling. Wel is men niet helemaal tevreden over de antwoorden van de artsen op gestelde



vragen. Men is zeer te spreken over de opvang van vrijwilligers van de AVN op de poli na het gesprek bij de longarts.

### Vergaderingen

De Jaarvergadering en Ledenvergadering worden als zeer waardevol gezien. De lezingen betreffende behandelingen zijn prima, maar men zou wel wat meer willen weten over juridische en politieke zaken. Voor de bijeenkomsten in de regio is geen belangstelling. De leden hebben liever nog twee á drie ledenvergaderingen centraal in het land, dan vijf bijeenkomsten in de regio.

### Website

Er is kritiek op de website. Deze wordt niet goed bijgewerkt, het nieuws staat er te lang op. Het aanwezige nieuws over behandelingen wordt als zeer positief ervaren. Ook wordt gevraagd om meer juridische zaken te bespreken. De nieuwsbrieven op de website worden nog vaak gelezen. Positief vindt men, dat men berichten kan achterlaten op de website. De meerderheid wil wel graag anoniem berichten plaatsen en ook anoniem reageren op de geplaatste berichten.

Het bestuur van AVN bedankt de deelnemers aan de enquête heel hartelijk voor hun inbreng.

## Zet vast in uw agenda:

De Jaarvergadering vindt plaats op zaterdag 18 maart in congres- en vergadercentrum Engels in Rotterdam

Op 16 september 2017 vieren wij het 20-jarig bestaan van de AVN en het 30-jarig bestaan van de Stichting Asbestslachtoffers met een jubileumcongres in Utrecht

## Colofon

Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland (AVN)  
IJsstraat 5  
6114 RM SUSTEREN  
06 – 512 874 16  
www.asbestslachtoffer.nl  
NL30INGB0008486204

De Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland is  
aangesloten bij  
Levenmetkanker en wordt  
mede gesubsidieerd door  
KWF Kankerbestrijding

Ontwerp, tekst en concept:  
Impact Communication  
Group, Amersfoort

Druk:  
Klomp, Amersfoort