

# Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | jun. '17

Inhoud: pag. 2 Ontwikkelingen in het onderzoek – pag. 3 'Over asbest werd niet gesproken' – pag. 5 Samenvatting jaarvergadering – Vooraankondiging Lustrumcongres – pag. 6 In Memoriam Mia Widdershoven-Cuijpers

## Voorwoord



Voor u ligt weer een nieuwe uitgave van onze nieuwsbrief. Dit

keer met 'sneak preview' van nog niet gepubliceerde onderzoeksresultaten, naar aanleiding van een presentatie die dr. Robert Peric, longarts-oncoloog in het Erasmus Medisch Centrum, op 27 mei speciaal voor AVN-leden heeft gehouden.

Ook hebben we in deze uitgave twee persoonlijke verhalen van patiënten. De journalist Sven Poels heeft ze voor ons opgetekend tijdens een bezoek aan deze patiënten. We bedanken Sven en beide heren hartelijk voor de medewerking.

Ten slotte wijs ik u graag op de vooraankondiging van ons lustrumcongres op zaterdag 16 september in Utrecht. Zet u deze datum vast in uw agenda. Ik hoop u daar allen te mogen begroeten.

Ik wens u een mooie zomer.

Jan Verschoor  
Voorzitter

## 'Er is geen moraal'

Gerard Abbink werkte vier jaar lang met het levensgevaarlijke asbest, maar zijn oude werkgever ontkent en wil bewijzen zien. Bovendien wordt er aanspraak gemaakt op de verjaringstermijn, waardoor de ernstig zieke mesotheliompatiënt niet hoeft te rekenen op een financiële compensatie van het bedrijf. "Het ergste is nog dat je als leugenaar wordt weggezet."

Door Sven Poels

"Hoe kun je nou binnen 30 jaar reageren als je zelf niet eens weet dat je de ziekte onder de leden hebt?" De meer dan terechte vraag is van mesotheliompatiënt Gerard Abbink. De 75-jarige inwoner van het Noord-Hollandse Jisp werkte van 1978 tot 1982 als metaal draaier bij Motorenco BV in Beverwijk en werd daar naar eigen zeggen blootgesteld aan asbest. Nu, 35 jaar later, is hij doodziek en zijn oude werkgever weigert een schadevergoeding te betalen. "Ze verschuilen zich achter de verjaringstermijn. Dat voelt als heel onrechtvaardig."



Gerard Abbink

Maar er is meer. "Motorenco zegt niet te weten dat ik met asbest heb gewerkt." Daar is volgens Abbink echter geen twijfel over mogelijk. "Eens in de maand moest ik van die halfronde segmenten afdraaien. Die kwamen van de kranen van de hoogovens en er zaten resten asbesthoudende remvoering op. Terwijl ook in die tijd al bekend was dat asbest schadelijk is." Abbink hield het materiaal uit veiligheids-

oogpunt nat met koeling, maar dat blijkt achteraf gezien niet voldoende te zijn geweest om zich te wapenen tegen de levensbedreigende stof. "Vorig jaar juli is bij mij mesotheliom, ook wel asbestkanker, geconstateerd. Hoogstwaarschijnlijk is dat door dit werk gekomen."

Bewijzen zijn er (nog) niet, waardoor Abbink machteloos staat. "Ze vragen getuigen, medewerkers, die mijn verhaal kunnen bevestigen. Maar ik weet niemand meer, want het is al bijna veertig jaar geleden. Bovendien: ze hebben toch zelf archieven en personeelslijsten, waarmee ze namen kunnen vinden? Dat willen ze alleen niet, omdat het een financiële kwestie is."

Abbink, die wel een tegemoetkoming van circa €19.000,- euro van de Sociale Verzekeringsbank (SVB) ontving, moet nu een civiele procedure starten om de veel hogere werkgeversvergoeding (circa €55.000,-) af te dwingen. Die tijd en energie heeft hij echter niet: "Een rechtszaak duurt een jaar of zes. Ik heb misschien nog half jaar of een jaar te leven. En dan die hoge kosten... Nee, ik begin niet aan

vervolg op pagina 2 ►

## Ontwikkelingen in het onderzoek: een 'sneak preview'

In de vorige editie van deze nieuwsbrief beschreven dr. Robert Peric en zijn collega dr. Robin Cornelissen, beiden longarts-oncoloog in het Erasmus Medisch Centrum, de stand van het onderzoek naar mesothelioom. Tijdens een themabijeenkomst op 27 mei praatte dr. Robert Peric ons bij over de laatste ontwikkelingen: een 'sneak preview' van nog niet gepubliceerde onderzoeksresultaten, speciaal voor AVN-leden.

"Het belang van nieuwe behandelmethoden voor mesothelioom blijft helaas onverminderd groot", zo begint dr. Peric zijn verhaal. Hij geeft de nieuwste cijfers: "In 2016 kregen 619 mensen de diagnose mesothelioom. Dat is zo'n 10% meer dan het jaar daarvoor. We weten dat de ziekte zich wel 40 tot 50 jaar na blootstelling aan asbest kan openbaren. Daarom verwachten we dat de groei van het aantal patiënten de komende jaren nog doorzet, tot we over enkele jaren het plafond bereikt hebben. Tegen die achtergrond blijven onderzoekers zich inzetten voor effectievere behandelingen."

### Chemo nog steeds standaard

Veertien jaar na dato is eigenlijk de methode zoals die is ontwikkeld naar aanleiding van de studie van Vogelzang uit 2013 nog steeds de gouden standaard in de behandeling van mesothelioom. "Maar inmiddels hebben onderzoekers allemaal het gevoel dat het beter moet en kan", zegt Robert Peric. "En gelukkig zien we veel ontwikkelingen. We moeten natuurlijk voorzichtig zijn, want het zijn studies. Maar de



resultaten zijn hoopgevend. Eigenlijk zien we bij in de meeste onderzoeken die bij ons in het EMC lopen positieve effecten."

Dr. Peric neemt een aantal studies en (voorlopige) resultaten door:

- *Targeted therapy, waarbij het middel Nintedanib wordt toegevoegd aan de chemokuur*

Door loting wordt bepaald welke patiënten alleen chemo krijgen en welke chemo krijgen waaraan Nintedanib is

toegevoegd. Deze studie loopt sinds 2016 in het EMC. De resultaten laten zien dat 59% van de patiënten goed reageert op de behandeling met chemo in combinatie met Nintedanib, tegen 44% van de patiënten met alleen chemo. De PFS (= tijd tussen de start van de therapie en ziekteprogressie) bij de behandeling met de toevoeging van Nintedanib is 9,7 maanden, terwijl deze periode 5,7 maanden is bij de behandeling met alleen chemo.

- *Gebruik van elektrische velden, in combinatie met chemotherapie*

Deze studie werd op 80 patiënten in Europa uitgevoerd en is onlangs gesloten. De éénjaarsoverleving bij deze gecombineerde therapie ligt met 79,7% beduidend hoger dan bij de behandeling met alleen chemo, 50,3%. De PFS is 7,3 maanden voor de behandeling met de elektrische velden tegenover 5,7 maanden bij de behandeling zonder.

Deze twee onderzoeken werden uitgevoerd bij mensen die nog niet eerder met chemotherapie waren behandeld.

### ◀ vervolg van pagina 1

die ellende." Dan, emotioneel: "Ik had graag wat extra geld achtergelaten voor mijn echtgenote. Zij heeft er ook enorme schade van." Een gevoelige snaar is geraakt. "Het gaat ook om de erkenning. Het ergste is nog dat je als leugenaar wordt weggezet. Ze zijn gewoon glashard, er is geen moraal."

Abbink hoopt dat er ooit nog verandering komt in de onmenselijke situatie

waarin hij en zijn lotgenoten verkeren. "Ze moeten het fatsoenlijk en wettelijk regelen, want de Hoge Raad komt er kennelijk ook niet uit. Gelukkig zijn ze ermee bezig om de verjaringstermijn wettelijk aan te passen. Daarmee kan in de toekomst een hoop leed bespaard worden." Voor Abbink en vele anderen is het waarschijnlijk sowieso te laat. "Het voelt alsof je al aan de andere kant van de streep staat. Ik ben langzaam een beetje afscheid aan het nemen."

Andere onderzoeken worden gedaan bij patiënten bij wie eerdere behandeling met chemo onvoldoende resultaat gaf. Een voorbeeld hiervan is:

- **Behandeling met Pembrolizumab**  
Deze behandeling leidde in 80% van de gevallen tot een respons en een stabiele ziekte voor een periode van tijd. De PFS was 6,2 maanden en de gemiddelde overleving was 11,9 maanden.

Een voorbeeld van een behandeling bij patiënten die niet progressief zijn na 4 tot 6 kuren chemotherapie:

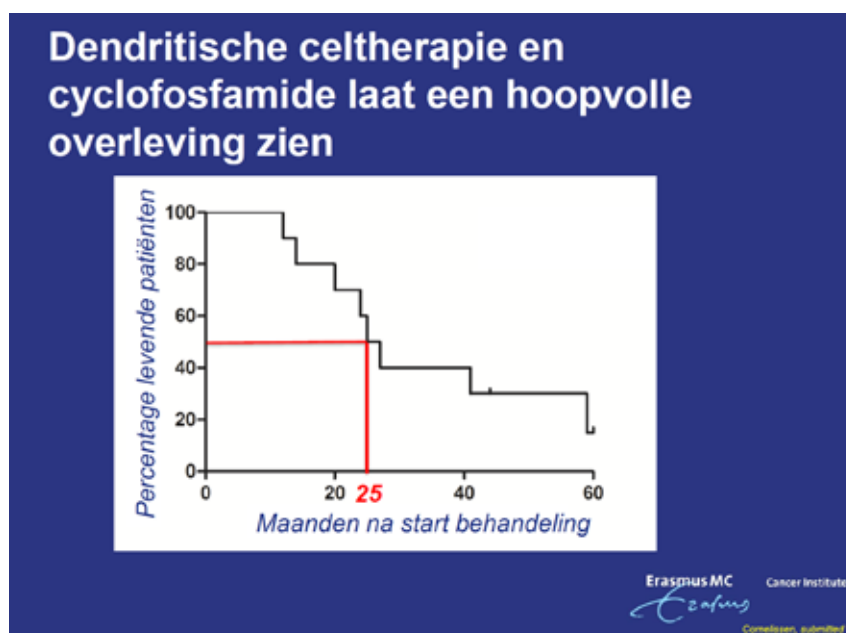
- **Dendritische celtherapie, waarbij 'getrainde' eigen cellen teruggeplaatst worden in het lichaam**  
In vervolg op hoopvolle eerdere studies hierover met een beperkte omvang, staat dit onderzoek nu aan de vooravond van een groter internationaal onderzoek waar in het totaal 224 patiënten kun-

nen worden geplaatst. Ook hier gebeurt de toewijzing op basis van loting: 112 patiënten krijgen BSC en 112 patiënten krijgen BSC met MesoPher. Het onderzoek start in september en zal in verschillende landen plaatsvinden.

### Onderzoek blijft belangrijk

Robert Peric: "Natuurlijk moeten we voorzichtig zijn. Alle genoemde resultaten zijn voorlopig en worden nog verder bestudeerd en uitgewerkt om te kunnen worden gepubliceerd. Maar als onderzoekers snappen we heel goed waar we het voor doen. Nog altijd komen er nieuwe patiënten bij en een deel van hen kan baat hebben bij wat wij ontdekken.

Ik heb bewondering voor de patiënten die deelnemen aan onze onderzoeken, ook als de uitkomsten voor hen helaas niet altijd positief zijn. Zij zorgen ervoor dat de kwaliteit van ons onderzoek beter kan worden, met steeds betere resultaten. In dat opzicht hebben wij hen net zo hard nodig als zij ons. Goed onderzoek blijft belangrijk."



## ‘Over asbest werd niet gesproken’

Eind vorig jaar werd er bij Leeuwarder Henk Schaaf slokdarmkanker geconstateerd. De oud-onderhoudsmonteur is er vrijwel zeker van dat dit veroorzaakt is door asbest op het werk. De aanvraag voor een financiële tegemoetkoming is ingediend, maar de kans van slagen lijkt nihil. Onterecht, vindt Asbestslachtoffers Vereniging Nederland.

Door Sven Poels

Henk Schaaf (62) uit Leeuwarden was vijftien jaar toen hij begon te werken als onderhoudsmonteur bij installatiebedrijf Koster in Sneek. In die tijd – rond 1970 – werden olieketels geleidelijk vervangen door gasketels. Het reviseren en plaatsen van deze nieuwe verwarmingswijze, bijvoorbeeld in zieken- en verzorgingshuizen, was

de taak van Schaaf. "We pasten hele ketelhuizen aan en daarvoor moest er gewerkt worden met Klingerit pakkingen, asbestkoord, asbestplaten en isolatiemateriaal waar asbest in zat."

### Onbeschermd

Deze (las)werkzaamheden gebeurden onbeschermd. "Ik ademde van alles in, omdat ik met mijn mond open stond te werken. Ik kreeg grote klod-

ders in mijn spuug, die ook werden doorgeslikt. Onze lasdekens zaten onder de asbest, maar daar stond geen mens bij stil. Pas later, toen ik een jaar of 30 was en asbest in de ban ging, kregen we beschermende hulpmiddelen zoals mondkapjes."

Het leed was toen hoogstwaarschijnlijk al geschied. Asbest, de sluipmoordenaar die vaak pas na decennia

toeslaat, heeft met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid ook Schaaf ziek gemaakt. “Vorig jaar zomer kreeg ik pijn op mijn borst en problemen met slikken.” Aanvankelijk dacht hij dat zijn medicijnen dit veroorzaakten, maar na onderzoek in het ziekenhuis bleek in november dat hij slokdarmkanker had. “Plaveiselkanker, met uitzaaiingen rond de zenuw van de stembanden. En in de longen zijn ook stippeltjes te zien, maar wat dat is weten ze niet.”

### ‘Oorzaak onbekend’

Over de oorzaak van zijn ziekte tastte Schaaf in eerste instantie in het donker. “Tot mijn dochter toevallig over asbest las. In het ziekenhuis vroegen we of het misschien daardoor is ontstaan.” De artsen moesten daar het antwoord op schuldig blijven. “Ze zeggen dat er een hele grote kans is dat ik het daardoor heb gekregen, maar bewijzen kunnen ze het niet. Je kunt het namelijk ook krijgen van dagelijks twee glaasjes rode wijn.”

Ondanks dat de medisch specialisten geen uitsluitsel kunnen geven, is Schaaf ervan overtuigd dat zijn ziekte gerelateerd is aan asbest. “Ik heb minimaal vijf jaar lang onbeschermd gewerkt. Ik weet voor 98, 99 procent zeker dat ik

daardoor ziek ben geworden. Maar die een of twee procent onzekerheid zal helaas blijven.”

De blik is nu gericht op de toekomst. De bestraling en de chemobehandeling zijn achter de rug, het longonderzoek loopt nog. Binnenkort wacht Schaaf een zware en risicovolle operatie in het Medisch Centrum Leeuwarden. “Ik kan mijn stem verliezen, maar ik doe het wel zodat ik mezelf later niks kan verwijten. 30 tot 40 procent haalt de vijf jaar, maar als ik het niet laat opereren wordt 2017 volgens de arts mijn laatste jaar.”

### Kans op vergoeding nihil

Schaaf, die onvoorwaardelijk door zijn vrouw Anja gesteund wordt, is ook een ander traject gestart. In de hoop om voor een financiële tegemoetkoming voor asbestslachtoffers in aanmerking te komen, diende hij begin februari een verzoek in bij het IAS (Instituut Asbestslachtoffers). De kans dat dit gehonoreerd wordt, is echter nihil: doorgaans komen alleen patiënten met mesothelioom en asbestose door ‘de keuring’.

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland maakt zich er hard voor dat door



Henk Schaaf

asbest veroorzaakte slokdarmkanker ook standaard vergoed wordt. Schaaf: “Het is een stukje gerechtigheid, omdat het vroeger verwaarloosd is. Dat asbest schadelijk is, was al begin jaren zeventig bekend bij de bedrijven; de maatregelen zijn te laat doorgevoerd. Mijn oude baas is ook nalatig geweest: je had je overall en je gereedschap en dat was het. De asbest moest verwijderd worden, maar er werd niet over gesproken.”

### Voorlichting, onderzoek en geld

Jaarlijks zijn er in Nederland zo'n 1600 asbestdoden te betreuren. Volgens Schaaf zijn er een aantal mogelijkheden om daar wat aan te doen. “Ten eerste kan de voorlichting veel beter; als er meer bekendheid is, is er ook meer grip op. Slechts 25 procent kan geopereerd worden, omdat de meesten er te laat achter komen. Wij wisten het in eerste instantie ook niet. Ten tweede moet er ook meer onderzoek naar gedaan worden, want anders zal het alleen maar erger worden. Asbestslachtoffers zijn allemaal op leeftijd en het worden er denk ik steeds meer.”

Een belangrijke rol is volgens Schaaf weggelegd voor ‘Den Haag’. “Omdat het een centenkwesitie is – het is een beroepsziekte waar nog een hoop bedrijven aan kapot kunnen gaan –, gebeurt er nu nog te weinig aan. De politiek moet dat veranderen.”

### Toelichting bij artikel van de heer Schaaf.

Bij asbestslachtoffers denken wij over het algemeen aan mensen met mesothelioom of asbestose.

Maar zo nu en dan bereiken ons signalen over patiënten die slokdarm- of prostaatcancer hebben t.g.v. asbestbesmetting. In de meeste gevallen is het echter vast te stellen dat asbest daadwerkelijk de oorzaak is.

Zo ook in bijgaand verhaal van de heer Schaaf, die ervan overtuigd is dat zijn slokdarmkanker is ver-

oorzaakt door zijn onbeschermd werken met asbest.

Graag willen wij hier onderzoek naar laten doen, temeer omdat de AVN van oordeel is dat mensen met een beroepsziekte in aanmerking moeten komen voor vergoeding van het aangedane leed.

Wij roepen daarom mensen die aandoeningen hebben die vermoedelijk asbestgerelateerd zijn (anders dan mesothelioom of asbestose) op zich bij ons te melden.



# Samenvatting jaarvergadering 18 maart 2017

Op 18 maart 2017 vond de jaarvergadering van de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland plaats in Zalencentrum Engels. Na opening van de bijeenkomst door voorzitter Jan Verschoor las bestuurslid Theo Koopman het jaarverslag 2016 voor.

Vervolgens bracht penningmeester Christien Zonruiter het financieel jaarverslag uit. Zij vertelde dat het financieel resultaat over 2016 van €8.500,- zal worden gebruikt om in de loop van 2017 het boekje 'De langste adem' van Peet Adams hernieuwd uit te brengen.

De Kascontrolecommissie, bestaande uit de heren Van Baar en Beurskens, heeft alle financiële stukken en bescheiden, betrekking hebbende op de periode 1 januari 2016 tot en met 31 december 2016 gecontroleerd en akkoord bevonden. De ledenvergadering verleende Christien decharge.

Jan Verschoor stond kort stil bij enkele zaken die verbetering behoeven, zoals de website en het lotgenotencontact op de longpoli's. Daarnaast vroeg hij de aanwezigen alvast de datum van 16 september a.s. te noteren, waarop het Lustrumcongres van de AVN zal worden gehouden.

Na een korte pauze volgde het informatieve deel van de bijeenkomst.

BSA-buitendienstmedewerkster Danielle Valstar bracht in het najaar van 2016 haar 1.000e bezoek bij een asbestpatiënt voor een intake ten behoeve van een van de tegemoetkomingsregelingen. In een gesprek vertelde zij over haar ervaringen en haar motivatie jegens de doelgroep. Zij gaat binnenkort bij BSA anderzootige werkzaamheden verrichten en wordt hartelijk bedankt voor haar voortreffelijke inzet.

Uit handen van erelid Lies Cijssouw ontving zij bloemen en een kleine attentie.

Vervolgens presenteerde longarts Roger Boshuizen zijn conclusies uit zijn onderzoek in het NKI-AvL naar drainage van pleuravocht. Een van deze conclusies betreft de voordelen van een zogenaamde 'blijvende' drain. De patiënt kan hierdoor zelf thuis het afvoeren van het vocht regelen en hoeft hiervoor niet telkens naar het ziekenhuis. Daarnaast zijn er aantoonbare economische voordelen. Er ontstond een levendige discussie met enkele patiënten over hun ervaringen met de drainage.

Roger werd tenslotte veel succes gewenst met het geaccepteerd krijgen van zijn oplossingsrichting.

De bijeenkomst werd afgesloten met een gezellige koffietafel.

## Vooraankondiging Lustrumcongres 16 september 2017

Het bestuur van de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland nodigt u van harte uit voor het feestelijke Lustrumcongres op zaterdag 16 september aanstaande in de Jaarbeurs in Utrecht. De vereniging bestaat dan reeds 20 jaar en dat wordt gevierd!

### Wat kunt u verwachten?

Tijdens de feestelijke bijeenkomst zal Art Rooijackers (bekend van 'Wie is de mol?') als dagvoorzitter optreden en diverse sprekers aan u voorstellen. De Nederlandse longarts professor dr. Nico van Zandwijk, hoogleraar aan de Universiteit van Sydney komt uit Australië werkzame om te vertellen over de stand van zaken rond mesothelioom-bestrijding aldaar.

Er wordt gezorgd voor leuke muzikale omlijsting en een hapje en drankje.

Leden krijgen een uitnodiging voor het congres thuisgestuurd. Niet-leden kunnen zich voor het congres aanmelden via [secretariaat@asbestslachtoffer.nl](mailto:secretariaat@asbestslachtoffer.nl).

## Oproep

Corry de Dreu-Roeland is op zoek naar oud-collega's van haar man Ton die mogelijk kunnen getuigen over het werken met asbest. Ton de Dreu heeft gewerkt bij A.Hak, Nacab en nog een aantal bedrijven. Hij is in november 2014 overleden aan asbestkanker. Mevrouw De Dreu is te bereiken via e-mail [corrydedreu1@kpnmail.nl](mailto:corrydedreu1@kpnmail.nl) en telefonisch op 06 24 91 66 05.

## In Memoriam

Mia Widdershoven-Cuijpers

Op 19 april jl. overleed mevrouw Mia Widdershoven-Cuijpers, oprichtster en ere-lid van de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. Op 24 april zou zij de leeftijd van 87 jaar hebben bereikt.



Het verhaal van de strijd van mevrouw Widdershoven na het overlijden van haar man in 1987 is heel bijzonder. Vanuit het perspectief van de AVN hebben we daar bij haar uitvaart nog even bij gestaan.

Enkele uren voor zijn overlijden vroeg de heer Widdershoven zijn vrouw en kinderen om de strijd tegen zijn ex-werkgever DSM voort te zetten. In zijn dilemma vanwege zijn grote loyaliteit voor het bedrijf en zijn loyaliteit jegens zijn oud-collega's, besloot hij in zijn laatste uren dat zijn jongere collega's beschermd moesten worden tegenover het bedrijf dat hen vele jaren onbeschermd met asbest had laten werken. En dat terwijl de schadelijkheid van asbest allang bekend was.

De juridische strijd van mevrouw Widdershoven tegen DSM duurde bijna 13 jaren en kreeg veel landelijke aandacht. De familie Widdershoven startte de Stichting Asbestslachtoffers Nederland, de voorloper van de AVN, omdat zij vond dat een eventuele schadevergoeding niet het persoonlijk belang, maar het algemeen belang zou moeten dienen.

Toch werd mevrouw Widdershoven verscheurd door tegenstrijdige gevoelens. In haar directe omgeving bemerkte zij veel afgunst waardoor ze zich erg eenzaam voelde. Maar aan de andere kant kreeg zij nieuw elan en energie door de talloze reacties van lotgenoten uit het hele land.

Met hernieuwde kracht en tomeloze inzet bezocht zij de lotgenoten her en der in Nederland. Het voelde goed en gaf over en weer troost om over de gemeenschappelijke problemen te praten.

Mede onder druk van de zaak Widdershoven verbood de overheid in 1993 het gebruik van en het werken met asbest en sindsdien zijn er vele acties gaande om asbest volledig uit ons milieu te verbannen. Gesteld mag worden dat mevrouw Widdershoven,

vermoedelijk zonder zich dat te realiseren, op termijn belangrijk heeft bijgedragen aan de vermindering van het aantal asbestslachtoffers.

Voor de AVN als patiëntenvereniging is de omgeving waarin wij opereren te vergelijken met de strijd van mevrouw Widdershoven. Zij moest opboksen tegen het machtigste bedrijf in Limburg. Ook wij weten ons omringd door grote machtige partijen, zoals overheidsorganen met dubbele agenda's, werkgevers en verzekeraars die meer en meer proberen onder schadevergoedingen uit te komen door een beroep te doen op verjaring van de aanspraak. Daarbij gaat men gemakshalve voorbij aan het gegeven dat de asbestziekten zich vaak pas na enkele decennia openbaren.

Voor mevrouw Widdershoven is de strijd nu echt voorbij. In de wetenschap dat haar zoon Leon, die haar goede werk al jaren geleden heeft overgenomen en dit zal voortzetten, mag zij nu in vrede rusten.... Voor de AVN is zij een blijvende inspiratiebron.

Het bestuur van de AVN wenst de familie Widdershoven heel veel sterkte in deze droevige tijden.

## Agenda

Data bestuurs-  
vergaderingen 2017

5 juli  
30 augustus  
11 oktober  
15 november  
13 december



## Colofon

Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland (AVN)  
IJsstraat 5  
6114 RM SUSTEREN  
06 – 512 874 16  
[www.asbestslachtoffer.nl](http://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