

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | okt. '17

Inhoud: pag. 2 'Viering' met dubbel gevoel - pag. 3 Dr. Sjaak Burgers benoemd tot Ridder - pag. 4 Warren Zevon - Keep Me in Your Heart - pag. 5 'Ze hebben me laten stikken'

Voorwoord

In deze Nieuwsbrief treft u een impressie van het Lustrumcongres ter gelegenheid van het 20-jarig bestaan van de AVN, op 16 september jl. gehouden in de Jaarbeurs in Utrecht. De aanloop naar deze dag was voor ons best spannend. Maar het werd uiteindelijk een leuke, ongedwongen bijeenkomst met interessante presentaties, sfeervolle muziek en als verrassing een koninklijke onderscheiding voor dr. Burgers voor zijn grote inzet op het terrein van asbestziekten. De begeleiding van de dag was in de vertrouwde handen van de sympathieke Art Rooijackers. Het bestuur van de AVN is alle aanwezigen, de sprekers, Art Rooijackers en zanger Baer Traa en zijn muzikanten dankbaar voor hun bijdragen aan een geslaagde bijeenkomst.

In mijn inleiding bij het congres vertelde ik over enkele issues die momenteel de aandacht van de AVN vragen. Een daarvan betreft de zgn. pleuraplaquespatiënten, die naar het oordeel van de AVN ook een tegemoetkoming uit de Asbestoseregeling zouden moeten ontvangen. Journalist Sven Poels bezocht twee van deze patiënten; hun indringende verhaal treft u in een tweeluik.

Met vriendelijke groet,

Jan Verschoor
Voorzitter

'Mondiaal gezien alarmerende situatie'

Ter gelegenheid van het twintigjarig jubileum van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland hield Nico van Zandwijk, emeritus hoogleraar Geneeskunde aan de University of Sydney, een lezing over de wereldwijde stand van zaken met betrekking tot asbest(ziekten) en de aanpak van mesotheliom in Australië. De verhelderende presentatie op het lustrumcongres was zowel alarmerend als hoopvol.

Door Sven Poels

"Asbest is als een tijdbom, die na vele jaren tot ontploffing komt", begon Dr. Van Zandwijk, die speciaal vanuit Australië was overgekomen. "De latentietijd varieert van minder dan tien jaar tot meer dan vijftig jaar. Verjaring (van de aanspraak op een werkgeversvergoeding, red.) is dan ook volstrekte zin. Dat kunt u dus meenemen in uw onderhandelingen."

Dat gezegd hebbende vervolgde hij: "Mondiaal gezien is er sprake van een alarmerende situatie. Buiten het beschermde Nederland speelt namelijk de discussie of wit asbest, in tegenstelling tot bruin en blauw asbest, al dan niet een probleem zou zijn. Door falsificatie kon een land als Canada tot drie jaar geleden wel wit asbest produceren, maar het zelf niet gebruiken."

Dr. Van Zandwijk liet vervolgens dia's zien met daarop de wereldwijde 'asbestconsumptie' per kalenderjaar. "Vanaf de jaren zestig is er een sterke opwaartse lijn te zien. Rond 1980 daalde het weer, maar niet in alle delen van de wereld. In Azië is er sprake van een dramatische stijging, zonder dat er bescherming of



professor Nico Van Zandwijk

onderzoek plaatsvindt. Ook asbestafval is globaal gezien een groot probleem. Asbest in onze woonomgeving is een onderschat risico."

Dan Australië. Ook daar steeg de 'asbestconsumptie' tot 1980, maar was er in de jaren daarna een veel sterkere daling te zien dan in Europa. "De strijd werd daar heviger gevoerd", aldus Van Zandwijk. "We zien dan ook dat het aantal nieuwe mesotheliompatiënten dat op jongere leeftijd wordt gediagnostiseerd daalt. Overigens is een-derde van deze nieuwe patiënten niet-beroepsmatig blootgesteld aan asbest en is het aandeel mannen en vrouwen in deze groep gelijk."

[vervolg op achterpagina ►](#)

‘Viering’ met dubbel gevoel

In het Jaarbeursgebouw te Utrecht vond op zaterdag 16 september het lustrumcongres van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland plaats. Een impressie van een dag met twee gezichten.

Door Sven Poels

Het congres, waarbij werd stilgestaan bij twintig jaar AVN, werd om 10.30 uur geopend door voorzitter Jan Verschoor. “In de aanloop naar vandaag werd nogal eens gesproken over de ‘viering’ van het twintigjarig bestaan”, trapte hij af. “Om heel eerlijk te zijn zouden wij pas van een viering willen spreken wanneer we zover zijn dat we de vereniging gewoonweg kunnen opheffen. Maar ik vrees dat de AVN voorlopig nog bestaansrecht heeft.” Vanwege het verdedigen van de belangen van asbestzieken, waarvan er jaarlijks talloze bij komen, en vanwege het verschaffen van informatie en lot-

genotencontact, zo gaf hij aan. “Wij als AVN zullen onze inzet blijven geven voor deze bijzondere patiëntengroep, toch veelal slachtoffers van decennia laks overheidsbeleid en werkgevers die het met de veiligheid van hun werknemers niet zo nauw namen.”

Na het benoemen van twee actuele thema’s waar momenteel de aandacht op wordt gevestigd – de verjaring van de aanspraak op een werkgeversvergoeding en patiënten met zogenaamde pleuraplaques, zie tweeluik elders in deze nieuwsbrief – volgde er een warm applaus voor oud-minister en erudit erelid Els Borst (1932–2014) en Mia

Widdershoven (1930–2017), oprichtster van de AVN. Verschoor: “Wij danken hen voor hun enorme inzet voor onze belangenvereniging.”

Dagvoorzitter Art Rooijakkers, bekend als televisiepresentator, nam de microfoon vervolgens van Verschoor over en interviewde patiënt Sjef Jongen. In het aangrijpende en openhartige vraaggesprek vertelde Jongen aan de tientallen toehoorders wat er gebeurde toen er bij hem mesothelioom werd geconstateerd en celtherapie (voorlopig?) niet mogelijk bleek. “Mijn horizon is van hier tot de stoel”, aldus een geëmotioneerde Jongen. “Maar mijn mindset is zo dat ik er overheen probeer te kijken.”

Hierop volgde een mooi muzikaal gedeelte verzorgd door vocalist/gitarist Baer Traa, drummer Sven Rozier en contrabassist Maurits den Hollander, als opmaat naar de volgende spreker: Rob van der Heijden, bestuursvoorzitter van het Instituut Asbestslachtoffers (IAS). “We zijn een gespecialiseerde bemiddeling tussen asbestpatiënten en de Sociale Verzekeringsbank”, legde hij uit. “We zijn in 1999 opgericht en hebben



sindsdien meer dan 8400 aanvragen behandeld. De laatste jaren is er een slagingspercentage van 57 procent; het doel is om dat zo hoog mogelijk te krijgen.” Over de verjaringstermijn zei hij dat ‘het IAS er alles aan doet om tot een oplossing te komen’. De urgentie is er, aldus een strijdvaardige Van der Heijden: “Met honderden asbestslachtoffers per jaar is het nog steeds actueel.”

Pauline Evers, beleidsmedewerker van de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), nam daarna het woord: “Er moet meer ‘militante’ actie komen. Daarom ben ik, een beetje als vreemde eend in de bijt, ook hier: om het verhaal van de patiënt te horen en dat mee te nemen.”

Na een muzikaal intermezzo – Traa speelde ‘Keep me in your heart’ van singer-songwriter Warren Zevon, die in 2003 overleed aan de gevolgen van mesotheliom – was het tijd voor de presentatie van Dr. Sjaak Burgers, longarts in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, voorzitter van het Nederlands Mesotheliomen Panel (NMP) en tevens mede-oprichter van de AVN. Zijn presentatie over de ontwikkelingen in de aanpak van mesotheliom – de strekking: de hoop wordt gevestigd op immuuntherapie – werd opgevolgd door een grote verrassing. Jeroen Nobel, burgemeester van Aalsmeer, reikte namelijk de zeldzame Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw uit aan Burgers, inwoner van ‘zijn’ gemeente. “Als blijk van waardering voor zijn verdiensten in de wetenschap en het welzijn van de patiënten”, aldus Nobel.

Van 12.40 uur tot 13.30 uur was het tijd voor de lunch en een gezellig samenzijn. Op dat moment was al bekend dat het Ministerie van Infrastructuur en Milieu in het tweede en laatste deel van het congres verstek zou laten

gaan. “Ze zijn een beetje bang”, had mevrouw Evers van de NFK tijdens haar voordracht al gesteld. Dr. Nico van Zandwijk, emeritus hoogleraar Geneeskunde aan de University of Sydney en voormalig directeur van het Asbestos Diseases Research Institute (ADRI), zou daar bij de hervatting, ingeluid door weer een muzikaal gedeelte, op inhaken. Midden in zijn voordracht over de aanpak van asbestziekten in Australië (zie artikel elders in deze nieuwsbrief) stelde hij: “Jammer dat

het Ministerie niet hier is. Ze hadden er veel van kunnen leren.”

Om 14.30 sloten voorzitter Verschoor en dagvoorzitter Rooijackers het congres. De aanwezigen werden bedankt voor hun aandacht en uitgenodigd om nog even na te kletsen. Rooijackers: “Ik wens u een prettige middag en vooral veel succes met uw AVN.” De belangenvereniging die we voorlopig, helaas, niet ‘gewoonweg kunnen opheffen’, maar er gelukkig toch wél is.

Dr. Sjaak Burgers benoemd tot Ridder

De presentatie van Dr. Sjaak Burgers tijdens het jubileumcongres van de AVN kreeg een feestelijke afsluiting. Uit handen van burgemeester Jeroen Nobel van Kudelstaart (de woonplaats van dr. Burgers) ontving de longarts een hoge Koninklijke onderscheiding voor zijn grote inzet voor mensen met een asbestziekte. Hij werd benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw.

Als longarts bij NLI/AVL en eerder bij het Erasmus Medisch Centrum heeft Dr. Sjaak Burgers baanbrekend werk verricht op zoek naar nieuwe behandelingen en medicijnen voor mensen met asbestkanker. Hij is een van de artsen die een nieuwe behandelwijze heeft ontwikkeld die de levensverwachting van asbestpatiënten aanzienlijk heeft verbeterd. Burgers heeft een indrukwekkende lijst van publicaties op zijn naam staan.

Voor asbestslachtoffers en voor de AVN is dr. Burgers van grote waarde. Hij maakt zich hard maakt



voor het welzijn en de specifieke problematiek van zijn patiënten. Hij zorgde er onder meer voor dat vrijwilligers van de AVN een plek op de poli kregen om patiënten te ondersteunen. Verder geeft hij regelmatig lezingen voor de AVN, waar hij de leden op een toegankelijke manier op de hoogte houdt van de ontwikkelingen in het onderzoek naar asbestziekten.

AVN feliciteert dr. Burgers van harte met deze mooie en zeer verdiende onderscheiding.

Warren Zevon - Keep Me in Your Heart

Tijdens het Lustrumcongres brachten zanger Baer Traa en zijn secondanten het lied "Keep me in your heart" ten gehore van Warren Zevon, de Amerikaanse singer-songwriter, die in 2003 zelf op 55-jarige leeftijd overleed aan de gevolgen van mesothelioom. Toen hij vernam dat hij aan deze ongeneeslijke longkanker leed, werkte hij de laatste maanden van zijn leven aan zijn muzikaal testament: de cd *The Wind*, uitgebracht op 26 augustus 2003, waarna hij op 7 september overleed.

Een cover van Dylan's "Knockin' on Heaven's Door" is de meest directe reactie van Zevon op zijn kwetsbare

gezondheid tijdens het opnemen van het album, maar het meest aangrijpende liedje is de album-sluitende

akoestische ballade "Keep Me In Your Heart", die hij, nadat het studiowerk was afgerond, thuis opnam.

Shadows are fallin' and I'm runnin' out of breath

Keep me in your heart for a while

If I leave you it doesn't mean I love you any less

Keep me in your heart for a while

When you get up in the mornin' and you see that crazy sun

Keep me in your heart for a while

There's a train leavin' nightly called "When All is Said and Done"

Keep me in your heart for a while

Keep me in your heart for a while, keep me in your heart for a while

Sometimes when you're doin' simple things around the house

Maybe you'll think of me and smile

You know I'm tied to you like the buttons on your blouse

Keep me in your heart for a while

Hold me in your thoughts

Take me to your dreams

Touch me as I fall into view

When the winter comes

Keep the fires lit

And I will be right next to you

Engine driver's headed north up to Pleasant Stream

Keep me in your heart for a while

These wheels keep turnin' but they're runnin' out of steam

Keep me in your heart for a while

Keep me in your heart for a while

‘Ze hebben me laten stikken’

In de regeling voor asbestslachtoffers wordt er in ons land, in tegenstelling tot België en Duitsland, onderscheid gemaakt tussen asbestose (verbindweefseling van de luchtwegen) en pleurale plaques (verdikkingen van het borstvlies). Dit betekent dat deze laatste, relatief kleine groep niet in aanmerking komt voor een financiële tegemoetkoming, wat volgens Asbestslachtoffers Vereniging Nederland niet is uit te leggen. Extra schrijnend is het dat diagnoses soms plotsklaps worden bijgesteld, zoals bij Jos Lamers en Jaap Lautenbach het geval was.

Door Sven Poels

Jos Lamers

Het aangrijpende vraaggesprek met Jos Lamers (89) en zijn vrouw Fientje Lamers-Verhaegen (85) uit het Limburgse Maasniel is al een tijdje op gang als het hen te veel wordt. Onbegrip, machteloosheid, boosheid, frustratie en intens verdriet lopen door elkaar heen. “We hebben hulp nodig”, vertelt mevrouw Lamers hevig geëmotioneerd. “Ons halve leven is verknoeid. We hebben samen nooit iets kunnen doen en nu is het te laat.” De ernstig zieke meneer Lamers is van de tafel terug in zijn stoel gaan zitten, het zuurstofslangetje zit weer in zijn neus. “Dit is toch geen leven meer”, zegt hij huilend. “Ik kan nergens naartoe, lig de halve dag op bed. Mijn vrouw neemt de hele zorg op zich, maar zij is ook niet de jongste meer.”

Meneer Lamers, enigszins warrig nadat hij van de zomer van zijn fiets is gevallen, heeft zijn verhaal dan al uit de doeken gedaan. Alwéér, misschien al voor de honderdste keer in zijn leven, legde hij uit dat hij ruim 25 jaar als storingsmonteur bij Maascentrale PLEM (Provinciale Limburgse Elektriciteit Maatschappij) in Buggenum werkte. Daar moest hij onder de machines kruipen die waren bekleed met blauwe asbestdekens. “Je had alleen een poetslap op de mond. Als je de rotzooi binnenkreeg nam je een slokje water en tufte je het uit. Ik dacht dat het stofdeeltjes waren, terwijl het zuivere asbest was. Nu is dat allemaal bekend, maar toen wist niemand het.” In 1986 belandde hij in de VUT, omdat hij altijd ‘verkouden’ was. “Als ik ziek was, zat ik

drie tot vier weken thuis. We wisten niet wat het was, tot ze na mijn pensionering in het Laurentius Ziekenhuis te Roermond ontdekten dat ik asbestose (stoflong door asbest, red.) had.”

In 1988 klaagde de heer Lamers zijn oude werkgever aan. Hij verloor deze zaak echter en moesten duizenden guldens aan zijn advocaat betalen. “De mensen op het kantoor hebben wel een bedrag gekregen. Die liepen ook door de centrale en zijn zo schijnbaar ziek geworden.” Het sterkt hem in het onverteerbare gevoel dat hem onrecht is aangedaan. “Het gaat niet alleen om de centen, maar ook om hoe ze iemand behandelen. Ik heb al die jaren voor ze gewerkt, maar je ziet en hoort niemand meer. Ze hebben me laten stikken.”

Drie jaar geleden, in 2014, was er plotseling toch nog hoop. De Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers werd toen namelijk uitgebreid met asbestose, waardoor meneer Lamers in aanmerking meende te komen voor een financiële compensatie van de Sociale Verzekeringsbank. Na een blaastest via het Nederlands Asbestose Panel (NAP) bleek echter dat hij geen fibrose (verbindweefseling) in de longen had en daardoor toch geen asbestosepatiënt zou zijn. “Ik heb wel een asbestziekte (pleurale plaques, verdikkingen van het borstvlies, red.), maar krijg geen vergoeding voor de geleden schade.” Het is de zoveelste tegenslag voor de heer Lamers en zijn vrouw. “Dat maakt ons ontzettend verbitterd. Wat heeft het allemaal nog voor nut?”

Omdat er (huishoudelijke) hulp móét komen, is het echtpaar in gesprek met

de gemeente Roermond. Mevrouw Lamers: “We hopen daarnaast op een kleine tegemoetkoming. De medicijnen, de prikken en het zuurstof; we moeten voor alles bijbetalen en zo breed hebben we het niet. Op dit moment moet ik alles zelf doen. We zijn ten einde raad.”

Jaap Lautenbach

Jaap Lautenbach (76) heeft een vergelijkbaar verhaal. Tussen 1957 en 1979 werkte hij bij RDM, de Rotterdamsche Droogdok Maatschappij. “Daar was ik scheepsbeschieter oftewel timmerman”, vertelt hij in zijn woning in het Noord-Brabantse Fijnaart. “Ik heb op de (nieuwbouw)schepen veel met asbestplaten gewerkt, niet wetende dat het zo gevaarlijk was. Ook de bazen wisten er niets van, dus hen valt niks te verwijten. Het omslagpunt was aan het begin van de jaren zeventig. Vanaf toen werden er voorzorgsmaatregelen genomen.”



Te laat voor Lautenbach en veel van zijn (inmiddels overleden) collega's. “Al tijdens mijn werk was ik snel buiten adem; geleidelijk aan is het steeds erger geworden. Op dit moment heb ik een longcapaciteit van 57 procent. Ik kan maar op één zij slapen en ik kan niet meer in het water, want dan heb ik het gevoel dat ik stik.”

Zo'n dertig jaar geleden ging meneer Lautenbach voor het eerst naar een longarts. "Daarna volgden er meer. Tijdens de (half)jaarlijkse controles konden ze wel wat zien, maar niemand kon vertellen wat het was." Eind jaren negentig viel in het Rotterdamse Sint Clara Ziekenhuis (het tegenwoordige Maasstad Ziekenhuis) voor het eerst de term 'asbestose'. "In 2007 werd dat door een longspecialist in het Scheper Ziekenhuis in Emmen bevestigd en ook mijn huidige arts in het Bravis Ziekenhuis in Roosendaal is ervan overtuigd dat ik asbestose heb."

Lautenbach en zijn vrouw waren dan ook vol 'goede moed' toen ze begin vorig jaar, op aanraden van de arts, een aanvraag indienden voor de sinds 2014 verruimde Asbestregeling. "Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS, red.) gaf ons zo ontzettend veel hoop", vertelt mevrouw Lautenbach-Smits (74), die ook bij het gesprek aanwezig is. "Achteraf gezien was het wat té positief." Het Nederlands Asbestose Panel van de NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose) concludeerde namelijk tot driemaal toe dat een financiële tegemoetkoming niet mogelijk is. Lautenbach: "Ze zeggen nu ineens dat het geen asbestose is, maar pleurale plaques." Na drie onderzoeken is het eindoordeel, te lezen op een brief van het NAP aan het IAS: 'De heer Lautenbach heeft uitge-

breide borstvliesvercalcingen (plaques), hoogstwaarschijnlijk gerelateerd aan zijn beroepsmatige asbestcontact en leidend tot longfunctieverlies. Deze asbestgerelateerde aandoening is echter geen asbestose (...); asbestose is een aandoening van de longen, niet van het longvlies.'

Meneer Lautenbach kan er met zijn hoofd niet bij. "Het maakt me boos dat ze er op deze manier onderuit willen komen. Er is nooit sprake geweest van plaques; bij de laatste afwijzing van juli plotse-ling wel. De artsen denken meer aan de verzekering dan aan mij."

Mevrouw Lautenbach-Smits vult aan: "Wat ik erg kwalijk vind, is dat ze zich heel ver boven de doctoren plaatsen. Ze nemen de longspecialisten gewoon niet serieus. Meestal dekken artsen elkaar, maar blijkbaar niet als er uitbetaald moet worden." Een second opinion aanvragen is de laatste optie die nog wordt aangeboden. "Maar alleen bij artsen die door het NAP zijn aangewezen. Hoogst merkwaardig."

Lautenbach hoopt via de vakbond of de poli-tiek toch nog zijn recht te halen. "Het is een principekwestie geworden. Het gaat niet om het geld, want er zijn zoveel dingen die ik niet meer kan doen." Ondanks alles blijft hij onverminderd positief. "Het is zo oneerlijk, maar wat moet je anders?"

◀ vervolg van pagina 1

Hierna behandelde Van Zandwijk nieuwe obser-vaties in de ontstaanswijze van mesothelioom. Enkele inzichten: mesothelioom is een chro-nische ontsteking – asbestvezels zijn omringd door ontstekingsinfiltraat – en personen met een verminderde reparatiecapaciteit van hun DNA lijken meer vatbaar om ziek te worden. Over de behandeling zei hij: "Na chirurgie – die op zichzelf de mesothelioom onmogelijk radicaal kan verwijderen – wordt er in hele speciale, geselec-teerde gevallen combinatietherapie toegepast: eerst chemo, dan operatie en soms gevolgd door radiotherapie. Echter, ook deze intensieve com-

binatiebehandeling wordt maar zelden beloond met langdurige overleving."

Maar er zijn gelukkig nieuwe behandelmethoden in onderzoek. "Immunotherapie, die tumorcellen weer herkenbaar maakt voor de eigen afweer en behandeling met microRNAs, die tumorgroei onderdrukken. De resultaten hiervan zijn hoop-gevend en tezamen met het snel verbeterende inzicht in de ontstaanswijze van mesothelioom geeft dit licht aan het eind van een lange tunnel."

De presentatie van Dr. Van Zandwijk is te downloaden op de website van AVN: www.asbestslachtoffer.nl

Agenda

Bestuursvergaderingen:

18 oktober
15 november
13 december

De data voor 2018 worden binnenkort vastgesteld.



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