

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | januari '19

Inhoud: pag. 2 Informatieve en interactieve ledenbijeenkomst - pag. 3 Onderzoek met dendritische celtherapie - pag. 5 Interview bestuurslid Theo Koopman - pag. 6 Vertoning 'Ademloos' - pag. 6 Oprichting deskundigenpanel verjaring



Voorwoord

Beste leden, lezers,

wij zijn nu alweer een aantal weken in het nieuwe jaar. Hopelijk een jaar dat ons veel goeds zal brengen. Een jaar waarin wij hopen dat er mogelijkheden komen voor nieuwe behandelingen tegen de ziekte mesotheliom.

Maar bij een nieuw jaar hoort ook een terugblik op een bewogen tijd. In 2018 vonden er een viertal grote landelijke bijeenkomsten plaats, de laatste op 1 december 2018. In deze nieuwsbrief komen wij uitgebreid terug op deze bijeenkomst. Medisch gezien was er goed nieuws. In april kreeg het Erasmus MC toestemming om te beginnen met de immunotherapiebehandeling met dendritische cellen. Wij hopen dat deze behandeling het begin mag zijn van een wetenschappelijke doorbraak om mesotheliom eindelijk een halt toe te roepen. In deze nieuwsbrief vindt u de lezing die drs. Belderbos hield betreffende de immunotherapiebehandeling, zoals deze momenteel plaatsvindt.

Ook wat het bestuur van de AVN betrof waren er in 2018 een aantal wijzigingen. In maart trad mevrouw Ineke van den Boom toe als lid van het bestuur. In september stopten Jan Verschoor, de toenmalige voorzitter, en Truus Quak met hun werk voor AVN. Wat zeer jammer was.

Wij zijn hen zeer dankbaar voor het vele werk dat ze de afgelopen jaren verricht hebben voor de AVN. Momenteel is het bestuur op zoek naar een nieuwe voorzitter. Tot het zover is zal mevrouw Lies Cijssouw het voorzitterschap op zich nemen. Naar aanleiding van onze oproep tijdens de laatste landelijke bijeenkomst in Breda hebben zich al drie vrijwilligers gemeld die het bestuur willen ondersteunen. Wij hopen dat er nog meer vrijwilligers bij komen.

Zoals beloofd op de landelijke bijeenkomst heeft het bestuur op 6 december een gesprek gehad met het Instituut Asbestslachtoffers (IAS). Tijdens dit gesprek is de verjaring en ook de weigering van bedrijven om mee te werken aan de regeling aan de orde gekomen. Wat de verjaring betreft heeft het IAS een adviesorgaan in het leven geroepen dat al deze zaken zal beoordelen en op deze wijze wil proberen om toch met de bedrijven tot een oplossing te komen. Moeilijker ligt het als bedrijven niet mee willen werken aan de lopende regeling van het IAS. Het is ontzettend kwalijk dat er momenteel een groot aantal (oud-)werkgevers zijn die weigeren om medewerking te verlenen aan de vervolgregeling van het IAS. Voor asbestslachtoffers is dit meestal een flinke domper. Men heeft vele jaren voor het bedrijf gewerkt en wordt nu niet serieus genomen.



► Nu moeten ze naast het vechten tegen de ziekte ook nog een gevecht aangaan tegen hun oude werkgever. Dit is voor velen moeilijk en zeer zwaar. Asbestslachtoffers, die geconfronteerd worden met deze opstelling van hun oude werkgever, worden verzocht dit zowel te melden bij de directie van het IAS als bij het bestuur van de AVN. De directeur van het IAS heeft ons beloofd dat hij persoonlijk deze bedrijven zal benaderen en hen wil verzoeken om toch mee te werken. Het bestuur van AVN zal een lijst opstellen van de werkgevers die weigeren mee te werken aan een regeling. Blijkt na het gesprek van de directie van het IAS dat het bedrijf alsnog niet thuis geeft dan zal het bestuur van AVN tot het bedrijf alsnog een dringend verzoek richten om medewerking te verlenen. Wil men dan nog niet meewerken dan dient men zich ervan bewust te zijn dat de bedrijfsnaam op de zwarte lijst wordt geplaatst.

Komend jaar wil het bestuur zich ook nog inzetten om een sluitende regeling te krijgen voor asbestose. We merken dat er nog veel onduidelijkheid bestaat met het uitvoeren van de huidige regeling. Aangezien er te weinig gegevens van onderzoeken in ziekenhuizen aangevoerd worden bij

de Werkgroep Asbestose, kan deze niet tot goede besluiten komen. Hierdoor vinden er afwijzingen plaats, terwijl de patiënt wel asbestose heeft. Binnenkort zal hierover een gesprek gevoerd worden met de voorzitter van de Werkgroep Asbestose.

Tot slot: in onze vorige nieuwsbrief schreven we dat we in deze nieuwsbrief terug zouden komen op belastingzaken. Dit blijkt echter iets ingewikkelder in elkaar te zitten dan wij hadden gedacht. Momenteel zijn we nog druk bezig met het samenstellen van een artikel naar aanleiding van een schade-uitbetaling van een werkgever. Wij hopen hier zo spoedig mogelijk op terug te komen.



*Leon Widdershoven
Secretaris Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland*

Informatieve en interactieve ledenbijeenkomst

De laatste ledenbijeenkomst van afgelopen jaar vond plaats op zaterdagmiddag 1 december. In Hotel Apollo te Breda gaf drs. Belderbos inzage in de eerste resultaten van een nieuwe behandeling in het Erasmus MC en blikte secretaris Leon Widdershoven alvast vooruit op het AVN-programma van 2019.

Door Sven Poels

Na het korte welkomstwoord van Widdershoven was het de beurt aan Bob Belderbos, arts in het Erasmus MC te Rotterdam, om de plusminus vijftig geïnteresseerden bij te praten over 'zijn' onderzoek: immuuntherapie met dendritische cellen voor mesotheliompatiënten van het longvlies. "De huidige, enige bewezen behandeling met chemotherapie heeft vervelende bijwerkingen en kent slechts een bescheiden overlevingswinst. Op dit moment is mesotheliom nog een ongeneeslijke ziekte. Er is dus genoeg reden om aan andere opties te trekken", stelde hij over de urgentie van de nieuwe studie, waar zes universiteiten in binnen- en buitenland aan meewerken.

De resultaten uit het fase 1-onderzoek zijn veelbelovend, maar Belderbos waakt ervoor om daar nu al conclusies aan te verbinden. "We denken dat het effect heeft; weten doen we het nog niet. Het is een te kleine groep om er iets van te zeggen." De onderzoekers willen daarom in een ruimer, nog uit te voeren onderzoek kijken hoe groot de effectiviteit daadwerkelijk is (meer hierover in het artikel op de volgende bladzijde).

Iedereen bereiken

Na de onderbreking informeerde secretaris Widdershoven het publiek over de AVN-plannen van 2019. Hij begon met de data voor de ledenvergaderingen: 23 maart (tevens jaarvergadering), 15 juni, 7 september

en 16 november. Nog niet alle locaties daarvoor staan vast, maar, zo stelde hij: "We proberen zo veel mogelijk te circuleren door heel Nederland, zodat we iedereen kunnen bereiken. In Utrecht en Rotterdam zijn we al geweest, nu in Breda; later gaan we mogelijk ook naar Amersfoort en Zwolle."

De AVN is dit jaar ook weer present in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis te Amsterdam. "Vanaf januari zijn we elke maandag of dinsdag aanwezig, zowel op de poli als in het Nederlands Kanker Instituut. Ook in het Erasmus MC organiseren we al twee jaar elke vrijdag een spreekuur, waarbij onze vrijwilligers patiënten ontvangen. Omdat dit ons ter harte gaat, willen we dit graag blijven doen."

Te weinig slagkracht

Knelpunt is echter dat de AVN volgens Widdershoven te weinig slagkracht heeft. “Er zijn momenteel slechts vijf bestuursleden, waardoor niet alle werkgroepen kunnen worden afgegaan. Bij dezen wil ik dan ook vrijwilligers oproepen om ons te ondersteunen, in het bestuur of op de poli’s. Bovendien zijn we nog druk op zoek naar een nieuwe voorzitter, die we op de volgende vergadering hopen te presenteren.”

Tot slot riep Widdershoven de leden op om vooral met input te komen. “Wat kan er beter? Waar wordt nog te weinig aandacht aan besteed? Laat het ons weten.” Enkele aanwezigen maakten daarop van de gelegenheid gebruik om vragen te stellen, zowel aan de secretaris als drs. Belderbos. Waarmee het deze keer niet alleen een informatieve, maar zeker ook een interactieve middag was.



Presentatie van drs. Belderbos

"Waar wordt nog te weinig aandacht aan besteed?"

Enkele dia's van de presentatie van drs. Belderbos staat op onze website: www.asbestslachtoffer.nl. De volgende ledenbijeenkomst

(tevens jaarvergadering) vindt plaats op zaterdag 23 maart. De uitnodiging hiervoor ontvangt u bij deze nieuwsbrief.

Onderzoek met dendritische celtherapie

Dendritic Cell Immunotherapy for Mesothelioma, kortweg DENIM, is een nieuwe studie om te achterhalen of het overlevingsperspectief voor borstvlieskankerpatiënten verbeterd kan worden middels dendritische celtherapie. Bob Belderbos (26), arts-onderzoeker in het Erasmus MC, is nauw betrokken bij het internationale onderzoek en roept mensen op om zich na de diagnose zo snel mogelijk in Rotterdam te melden.

Door Sven Poels

Bij dendritische celtherapie wordt gebruikgemaakt van lichaamseigen cellen, genaamd dendritische cellen. “Dit zijn de ‘generaals’ van het immuunsysteem”, vertelt Belderbos. “Deze cellen kunnen de andere afweercellen aansturen om de kankercellen te doden. Het proces om deze cellen te kweken duurt tien dagen, waarna er nog controles moeten worden uitgevoerd of er geen infecties in het product zitten. Hierdoor kan er ongeveer zes weken na afname



van de lichaamseigen cellen gestart worden met therapie.”

“Voor de huidige studie willen we binnen 11-13 weken na de laatste chemotherapie starten met de dendritische cel vaccinaties. Dit is

de reden dat we erop richten patiënten drie tot vier weken na hun laatste chemokuur te screenen voor de DENIM-studie.” Het is daarom aan te raden tijdig te informeren voor mogelijkheid tot deelname bij het Erasmus MC in Rotterdam of het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis te Amsterdam. “Als patiënten zich te laat na de laatste chemotherapie melden, is deelname helaas niet mogelijk”, aldus Belderbos.

Voorwaarden

De DENIM-studie is een gerandomiseerde fase 3-studie. “Dit houdt



► in dat er twee groepen dan wel behandelingen met elkaar vergeleken worden. In dit geval wordt dendritische celtherapie vergeleken met de beste ondersteunende zorg.” Het woord ‘gerandomiseerd’ wil zeggen dat er een loting plaatsvindt om te bepalen in welke groep patiënten behandeld worden. “De kans op beide behandelingen is 50%. Patiënten zullen gelijk geïnformeerd worden over de behandeling die ze krijgen.” Om deel te nemen aan de DENIM-studie wordt men eerst gezien in het Erasmus MC voor een screening. “Hierbij wordt er gekeken of deelname mogelijk is. Een van de voorwaarden hiervoor is dat patiënten vier tot zes chemokuren moeten hebben gehad, waarna er sprake moet zijn van een stabiele ziekte of afname van de tumor.”

Als er bij de screening geen bijzonderheden zijn gevonden, wordt er geloot voor een van de twee ‘behandelarmen’. “Indien er geloot is voor dendritische celtherapie, wordt er zo snel mogelijk gestart met de behandeling begonnen. Daarvoor worden eerst de zogenaamde voorlopercellen uit het bloed genomen, die daarna ‘getraind’ worden om de tumor te herkennen. Vervolgens worden deze

weer teruggespoten in het lichaam – eenderde onder de huid en tweederde in het bloed – om de afweercellen te activeren, die op hun beurt de kankercellen kunnen doden.”

Het is aan te raden tijdig te informeren voor mogelijkheid tot deelname

Per vaccinatie worden ongeveer 25 miljoen dendritische cellen toegediend. Plaats van handeling is het Erasmus MC in Rotterdam, waar de productie ook plaatsvindt. “In de eerste zes weken krijgen patiënten drie vaccinaties. Daarna maken we een CT-scan, die we na achttien weken herhalen. Als er dan geen sprake is van groei geven we een vierde vaccinatie, en een vijfde als er na dertig weken nog steeds geen groei blijkt uit de CT-scan. In de twee jaar die daarop volgt blijven patiënten onder controle op de poli.”

Bijwerkingen

Tijdens de behandeling kunnen er mogelijk bijwerkingen optreden. “Bij de injectie onder de huid zien we dat er een zwelling, roodheid en jeuk kan

ontstaan. Bij de toediening in het bloed zijn er soms griepverschijnselen, zoals koorts, spierpijn en misselijkheid. Dit kan 24 tot maximaal 48 uur duren.”

Er is plaats voor 230 patiënten, verdeeld over twee groepen. “Het onderzoek loopt”, aldus Belderbos. “Er doen nu al zo’n 25 deelnemers mee. Op dit moment kunnen we per week voor een patiënt starten met het ontwikkelen van dendritische celtherapie. De reden hiervoor is de arbeidsintensiviteit die komt kijken bij het ‘trainen’ van de dendritische cellen. Omdat wij minder kunnen bieden dan de vraag, zijn we bezig om de productie iets te verhogen.”

In Nederland is naast het Erasmus MC ook het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (Nederlands Kanker Instituut) betrokken bij de studie. Ook academische ziekenhuizen in België (Antwerpen), Frankrijk (Lille), Engeland (Leicester) en Italië (Ancona) werken eraan mee.

Bij de afdeling oncologische chirurgie van het Erasmus MC Kanker Instituut loopt momenteel ook een studie voor patiënten met mesothelioom van het buikvlies (peritoneaal mesothelioom). Momenteel is de beste behandeling voor deze vorm van asbestkanker chirurgie met aanvullend verwarmde spoelingen met chemotherapie in de buikholte (HIPEC, Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie). Helaas wordt ook na deze behandeling vaak terugkeer gezien van de ziekte. Chemotherapie heeft dan vaak geen zin meer. In de MESOPEC-studie worden patiënten met asbestkanker in het buikvlies na de HIPEC-behandeling aanvullend behandeld met dendritische celtherapie. Het idee is dat de dendritische celtherapie de resterende kankercellen doodt die mogelijk na de operatie zijn achtergebleven. Patiënten kunnen worden verwezen naar dr. Eva Madsen, chirurg en hoofdonderzoeker van deze studie.

Voor aanvullende informatie kunt u contact opnemen met Job van Kooten (010-7042125), arts-onderzoeker en coördinator van het onderzoek, of surfen naar www.kanker.nl/trials/912-mesopec-studie-mesothelioom.



Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

AVN actief op sociale media

Sinds begin vorig jaar is Asbestslachtoffers Vereniging Nederland ook actief op **Facebook** en **Twitter**.

Wilt u als eerste op de hoogte zijn van nieuws, volg ons dan!



“Mensen helpen en hoop geven”

Theo Koopman (65) kwam, net als vele anderen, in een loodzware periode uit bij de AVN. Inmiddels is hij er al ruim zes jaar bestuurslid en begint hij dit jaar aan nieuwe uitdagingen. En dat nadat hij zelf onlangs ook een ziekte moest overwinnen.

Door Sven Poels

In juli 2012, vier en een half jaar na de verschrikkelijke diagnose mesotheliom, overleed Koopmans vrouw Yvonne. “Ze was in 1974 in aanraking gekomen met asbest, tijdens de verbouwing van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (ziekenhuis in Amsterdam, red.)”, vertelt Koopman. “Als doktersassistente op de afdeling gynaecologie moest ze gewoon doorwerken.”

Lijdensweg

Vlak nadat het noodlot bekend werd, besloten Koopman en zijn vrouw om lid te worden van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. “De eerste jaren was ik niet actief, omdat we te veel bezig waren met de ziekte. Maar toen Yvonne was overleden en ik voor de eerste keer een bijeenkomst had bezocht, werd ik al vrij gauw gevraagd om in het bestuur plaats te nemen.” Koopman, die de gruwelen van een asbestziekte van dichtbij had meegemaakt, hoefde niet lang na te denken en beantwoordde de vraag met een volmondig ‘ja’. “Het wordt vaak onderschat, maar het is een lijdensweg van heb ik jou daar. Daar wil ik wat tegen doen, door mensen te helpen en hoop te geven.”

Van een stukje ledenadministratie tot het verzorgen van een enquête; als actief bestuurslid doet hij van alles. “Daarnaast ga ik naar werkgroepen toe en heb ik veel contact met onder meer ziekenhuizen. Ik ben zelfs een jaar of vier notulist geweest, maar omdat ik dyslect ben en er de hele dag mee lag te worstelen, heeft Jan Verschoor (ex-voorzitter, red.) dat toentertijd naar zich toegetrokken. Nu wordt dit gedaan door Ineke van de Boom.”



Prostaatanker

Eind vorig jaar moest het bestuur van de AVN het een tijdje zonder Koopman doen. “In augustus is bij mij prostaatanker geconstateerd”, vertelt hij nuchter. “Bij de halfjaarlijkse controle trokken de urologen aan de bel. Ik had nergens last van en zag het dus niet aankomen.” Hij liet het slechte nieuws rustig op zich inwerken. “Ik raakte niet in paniek, maar het zette me wel aan het denken. Gelukkig was ik er op tijd bij.”

Vervolgens werd er in het IJsselmeerziekenhuis te Lelystad snel actie ondernomen. “Na alle scans kreeg ik groen licht voor de operatie. Maar net toen ik in oktober aan de beurt was, ging het ziekenhuis failliet.” Koopman kon daarop terecht in het Meander Medisch Centrum te Amersfoort. “Op 1 november kon ik er al komen met de uroloog. Negentien dagen later, op dinsdag 20 november, werd ik door een robot geopereerd.” Drie dagen

verbleef hij in het hospitaal. “Het herstel verliep spoedig. Op woensdag liep ik al door de gang.”

Optimist

Ook nu gaat het nog steeds ‘best wel goed’. “Alle snijkanten waar de prostaat is verwijderd, zijn schoon. Omdat ik incontinent was geworden, krijg ik bekkenbodetherapie. Ik moet flink mijn best doen om te herstellen – ik ben vier tot vijf kilo kwijt – , maar het gaat de goede kant uit. Ik ben sowieso van huis uit een optimist.”

En een doorzetter, want nog geen twee weken na de ingreep wilde hij zijn bestuurswerkzaamheden alweer oppakken. “Ik wilde op 1 december bij de ledenvergadering zijn, maar op advies van Leon (Widdershoven, secretaris, red.) en mijn arts ben ik toch thuisgebleven. Een week later heb ik ook een privé cursus over besturen laten schieten.”



▶ Deze maand gaat Koopman echter weer aan de bak. Op de eerste ledenvergadering van dit jaar is hij weer aanwezig en ook bij het afscheid van ex-preses Verschoor laat hij

zijn gezicht zien. “Bovendien begin ik binnenkort, samen met Ineke (van de Boom, red.), aan het verzorgen van de AVN-sprekuren in het Antoni van Leeuwenhoek-

ziekenhuis. Daarnaast zal ik waarschijnlijk in de loop van het jaar een lezing geven op het Asbestcongres. Allemaal mooie uitdagingen waar ik veel zin in heb.”

Vertoning ‘Ademloos’

Op vrijdag 8 maart zal in het Kulturhus Hasselo (www.wijkcentraanoord.nl/kulturhus-hasselo/) te Hengelo de documentaire *Ademloos* te zien zijn. Dit in navolging van de vertoning van de film op de AVN-ledenbijeenkomst van 16 juni vorig jaar, die toen erg goed ontvangen werd.

Vanzelfsprekend zijn alle leden weer meer dan welkom. We hebben de distributeur bereid gevonden de film gratis aan te bieden. Start van de film is om 19.30 uur, ontvangst met koffie en thee om 19.00 uur. In de zaal is plaats voor maximaal 120 personen.

‘Ademloos’ is een aangrijpende documentaire waarin Daniel Lambo en Maarten Schmidt tonen hoe Eternit tot 1998 het dorp Kapelle-Op-Den-Bos domineerde met de fabricage van asbestplaten. Via enkele personen die in familiekring

de trieste gevolgen van het werken en wonen in de schaduw van de fabriek hebben ervaren, waaronder Lambo zelf, verplaatst men het scenario naar ontwikkelingslanden, in het bijzonder in India, waar Eternit haar schadelijke industrie onbekommerd voortzet. Een prachtige weergave van een schrijnende werkelijkheid, waarin de wanpraktijken van de multinational genadeloos aan de orde wordt gesteld. Het toont helaas ook dat de problematiek van asbest de wereld nog lang zal bezighouden.

Oprichting deskundigenpanel verjaring

Deskundigenpanel IAS

Op dinsdag 22 januari 2019 komt het deskundigenpanel verjaring van het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) voor de eerste keer bijeen. Na afloop is er een receptie waarvoor u van harte bent uitgenodigd.

Verjaring in asbestdossiers

Asbestslachtoffers zijn in de regel meer dan dertig jaar geleden blootgesteld aan

asbest. In de meeste dossiers waarvoor het IAS bemiddelt, is er sprake van verjaring. Een asbestslachtoffer kan pas op het moment dat een asbestziekte zich openbaart de mogelijke veroorzaker aansprakelijk stellen. Om die reden riep het beroep op verjaring in het verleden veel discussie op.

Deskundigenpanel verjaring

Onlangs hebben de organisaties

die deel uitmaken van het IAS besloten tot de oprichting van een deskundigenpanel verjaring. Dit panel oordeelt of in het betreffende dossier het beroep op verjaring terecht is. Met dit panel hoeven het asbestslachtoffer en de (vroegere) werkgever of diens verzekeraar geen langdurige en kostbare juridische procedure te starten over de verjaring.

Agenda 2019

Bestuursvergaderingen
19 januari
16 februari
23 maart
24 april

Ledenbijeenkomsten
23 maart
15 juni
7 september
16 november

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)

IJsstraat 5
6114 RM SUSTEREN
www.asbestslachtoffer.nl
NL30INGB0008486204

De Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland
is aangesloten bij de
Nederlandse Federatie
van Kankerpatiënten-
organisaties en wordt
mede gesubsidieerd door
KWF Kankerbestrijding

Tekst en eindredactie:
Sven Poels

Opmaak en vormgeving:
Claudia Ritzen

Druk:
Econoom-Maenen
Stationstraat 89
6191 BC BEEK

Mededeling

De artikelen in deze nieuwsbrief vindt u ook terug op onze webpagina:
www.asbestslachtoffer.nl

