

“Preventie asbestleed behoort eerste zorg te zijn”

Onlangs verscheen het rapport *Inzichten voor een proportioneel asbestbeleid*, waarin enkele dubieuze uitspraken worden gedaan over de risico's bij asbestblootstelling. Asbestslachtoffers Vereniging Nederland maakt zich grote zorgen over de implicaties hiervan.

Door Sven Poels

In het onderzoek, uitgevoerd door een consortium bestaande uit medewerkers van het Crisislab (Radboud Universiteit), de Universiteit Utrecht en TNO (Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek), werd een poging ondernomen om de risico's van het vrijkomen van asbest bij bouwwerkzaamheden en brand vast te stellen. Gebruikmakend van verschillende gefingeerde scenario's kwam het onderzoeksteam uiteindelijk tot de conclusie dat asbest minder risico's oplevert dan tot nu toe werd gedacht. 'Dit betekent dat in de huidige situatie maatregelen genomen moeten worden die in de meeste gevallen niet nodig zijn', aldus de website van Crisislab.

De AVN plaatst grote vraagtekens bij deze verregaande conclusies en de manier waarop deze tot stand zijn gekomen. Alsmede Nico van Zandwijk, emeritus hoogleraar Geneeskunde aan de University of Sydney en voormalig directeur van het Asbestos Diseases Research Institute. "Het rapport maakt melding van een begeleidingscommissie bestaande uit twaalf vertegenwoordigers van woningbouwverenigingen. Het lijkt dus onwaarschijnlijk dat aan een belangrijke voorwaarde voor academisch onderzoek – onafhankelijkheid – is voldaan", laat hij vanuit Australië weten.

In de inleidende paragraaf stellen de onderzoekers: 'Dit onderzoek beschrijft de risico's op het niveau van aan asbest blootgestelde populaties (zoals bewoners of werknemers). Het onderzoek doet geen uitspraken over het risico dat individuen lopen'.



Onverantwoorde uitspraken die verregaande consequenties kunnen hebben.

"Vreemde zinnen", vindt Van Zandwijk. "Dit lijkt de toepasbaarheid van het rekenwerk te ondergraven. Het kanker-verwekkende risico van asbest is voor sommigen van ons immers helaas vele malen groter dan voor anderen, wat genetisch onderzoek volstrekt duidelijk heeft gemaakt."

Het consortium concludeerde bovendien dat bij brand de risico's voor brandweerlieden en omwonenden nagenoeg nihil zijn. Onjuist, meent Dr. Van Zandwijk, die ons wijst op de dramatische gezondheidseffecten van de stofwolken – drie procent asbest – van het World Trade Center. "Alhoewel het nog veel te vroeg is om de oncologische consequenties van deze ramp nauwkeurig te beoordelen, zijn er nu reeds aanwijzingen dat beenmergkanker meer voorkomt bij personen die waren blootgesteld aan de kankerwekkende stoffen die op 11 september 2001 in New York vrijkwamen." Voorzichtigheid is te allen

tijde geboden, aldus de emeritus hoogleraar. "Moeten we ons, zoals de samenstellers van het rapport suggeren, zorgen maken over de kosten van een mondkapje, indien op grond van historische gegevens wordt aangenomen dat de concentratie van asbestvezels in een bepaald scenario beneden een kritische grens blijft? Ik zou het er niet op laten aankomen."

Professor Ira Helsloot van Crisislab stelt dat er een 'waanzinnig disproportioneel asbestbeleid' is in Nederland. Ook durft hij te beweren dat incidentele blootstellingen aan asbest geen gevaar voor de gezondheid opleveren. Het zijn onverantwoorde uitspraken die verregaande consequenties kunnen hebben, ziet ook Dr. Van Zandwijk. "Mede op grond van de genoemde argumenten lijken mij deze stellingen onjuist."

De autoriteit op het gebied van asbest noemt het 'niet eenvoudig' om een gewogen advies te geven over de zin

en onzin van beschermende maatregelen bij brand of het verwijderen van asbest uit bestaande gebouwen. "In elk geval is van belang dat hierbij maximaal gebruik wordt gemaakt van beschikbare expertise en dat elk potentieel 'conflict of interest' wordt vermeden. In

Nederland, met een aanzienlijk aantal gespecialiseerde onderzoekers, is dergelijke expertise ruim voorhanden.

Tenslotte mogen wij de Nederlandse asbestslachtoffers niet uit het oog verliezen. Vele jaren hebben zij moeten strijden

voordat de relatie asbest en kanker door de gemeenschap inclusief werkgevers werd erkend. Preventie van dat leed behoort onze eerste zorg te zijn en te blijven."

Indrukwekkende vertoning 'Ademloos'

Op vrijdagavond 8 maart werd in Kulturhus Hasselo in Hengelo de documentaire *Ademloos* vertoond. Initiatiefnemer was asbestslachtoffer en strijdbaar AVN-lid Remko Meddeler. "Het was duidelijk stil na afloop."

In *Ademloos*, geproduceerd door de Belgische filmmakers Daniel Lambo en Maarten Schmidt, zien we de choquerende werkelijkheid van de continuerende, mondiale asbestproblematiek. Dit gebeurt aan de hand van multinational Eternit, die de asbestproductie doodleuk voortzette in India nadat er in België een verbod op kwam. Hengeloër Remko Meddeler (46) zag de film voor het eerst tijdens de voorvertoning op de AVN-bijeenkomst in het Mediapark te Hilversum, op 16 juni vorig jaar. "Het laat zien dat economie voor gezondheid gaat, wat voor slachtoffers enorm pijnlijk is", vertelt hij. "Ik dacht meteen: 'Dit moet ook in het asbestrijke Twente vertoond worden'."

Parallel

Meddeler kwam uit bij Kulturhus Hasselo, een cultureel wijkcentrum in Hengelo, dat een gratis vertoning organiseerde. "Met steun van de AVN – die de koffie, thee en zaalhuur betaalde –, hebben we er een hele mooie avond van gemaakt", blikt hij terug. De initiatiefnemer gaf aan het begin van de avond zelf een korte inleiding aan de ongeveer 75 belangstellenden. "Ik heb

mesotheliom en vertelde hoe het ontdekkingsproces ging. Dat ik me sindsdien ging verdiepen in het asbestgebeuren en ik erachter kwam dat het een heel actueel, schrijnend thema is. Ook trok ik de parallel naar andere potentieel onzichtbare gevaren, zoals chroom-6, rubbergranulaat en weekmakers in plastic. Stoffen die we lange tijd toestaan, zonder dat we zeker weten of het gevaarlijk is of niet."

Bij het kijken van de documentaire kreeg Meddeler weer kippenvel. "Net als vorig jaar viel het me op dat anderen ook onder de indruk waren. Het was duidelijk stil na afloop. Ik denk dat het hun ogen wel heeft geopend." Wethouder Claudio Bruggink, die namens de gemeente Hengelo aanwezig was, sprak lovende woorden. "Hij is verantwoordelijk voor de asbestdaken en heeft me uitgenodigd voor de volgende vergadering over asbest. Zo heeft de avond ook concreet wat opgeleverd."

De uitzending van (een verkorte versie van) Ademloos staat gepland op woensdag 8 mei om 22.55 uur op NPO2.

Mededeling

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



Agenda 2019

Ledenbijeenkomsten
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

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | mei '19

Inhoud: pag. 2 De jaarvergadering - pag. 3 Interview Sebastiaan Boink - pag. 4 Nieuwe proefbehandeling peritoneaal mesotheliom - pag. 4 Cijfers schadevergoeding IAS - pag. 5 "Preventie asbestleed behoort eerste zorg te zijn" - pag. 6 Vertoning 'Ademloos'



Voorwoord

Beste leden en donateurs,

wij mogen terugzien op een geslaagde jaarvergadering. De opkomst van de leden was weer zeer goed.

Na het officiële gedeelte, verzorgd door mij en de penningmeester, volgde een lezing van mevr. drs. S. Aarendonk. In de vorm van een quiz informeerde zij de aanwezigen over de huidige stand van zaken bij het Instituut Asbestslachtoffers (IAS). De vragen gingen onder andere over het aantal asbestslachtoffers en bij welke bedrijven zij de ziekte hebben opgelopen.

Ook volgde er nog een levendige discussie tussen de leden, het AVN-bestuur en IAS-directeur Jan Warning. Dit ging over de erkenning dat iemand bij zijn (ex-)werkgever ziek is geworden. Het blijkt steeds meer dat werkgevers niet thuis geven als het slachtoffer de ziekte heeft opgelopen bij hun bedrijf. Voor veel slachtoffers gaat het echter niet om het geld, maar om de erkenning van hun werkgever.

De volgende landelijke bijeenkomst vindt plaats op zaterdag 15 juni in het Beatrixgebouw te Utrecht. Wij hopen hier de nieuwe videofilm te kunnen presenteren betreffende de behandeling van patiënten met de immunotherapie. Noteer deze datum alvast in uw agenda.

Ik wens u een prettig voorjaar.



Leon Widdershoven
Secretaris Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

“We doen het voor de mensen”

De eerste ledenvergadering van dit jaar, op 23 maart 2019, stond in het teken van een (financieel) jaarverslag, een korte vooruitblik en een interactieve presentatie van IAS-medewerkster Simone Aarendonk.

Door Sven Poels

In het inmiddels vertrouwde congres- en vergadercentrum Engels te Rotterdam nam secretaris Leon Widdershoven het openingswoord, waarna penningmeester Christien Zonruiter de vijftig belangstellenden inlichtte over de financiën van afgelopen jaar. Wat daarbij opviel is dat de opbrengsten omhoog zijn gegaan dankzij de gelden vanuit KWF Kankerbestrijding en donaties. De op dit moment ruim 370 leden tellende AVN sloot 2018 daardoor af met een positief saldo van 3603 euro. Een mooi resultaat, maar, zo benadrukte Zonruiter: “Geld hebben we nodig, maar we doen het voor de mensen.”

Koerswijziging

Vervolgens behandelde Widdershoven het programma van dit jaar. Zo zijn er nog drie ledenbijeenkomsten (zie agenda op de laatste pagina) en zal de vereniging elke week aanwezig blijven op de poli's van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis te Amsterdam en het Erasmus MC in Rotterdam. Op het gebied van informatievoorziening is er een kleine koerswijziging: de AVN zal alleen nog maar op beurzen en open dagen te vinden zijn die te maken hebben met kankerzorg. “We staan bijvoorbeeld niet meer op de Gezondheidsbeurs, omdat het resultaat daar nihil was”, aldus Widdershoven, die nog altijd druk op zoek is naar een nieuwe voorzitter.

Erkenning

Nog voor de pauze volgde het schrijnende verhaal van een weduwe uit het publiek, die zich onvoldoende gesteund voelde door het Instituut Asbestslachtoffers (IAS), het



“Een goede en leuke presentatie.”

adviesorgaan dat bemiddelt tussen (ex-)werkgevers en (ex-)werknemers. “Ik hoef het geld niet; ik wil erkenning!”, zei ze met tranen in de ogen. IAS-directeur Jan Warning reageerde door haar op het hart te drukken dat er alles aan gedaan wordt om het leed voor asbestslachtoffers en hun naasten te verlichten. “Maar we kunnen helaas niet altijd alle pijn wegnemen, omdat we ook met andere belangen rekening moeten houden.”

Het tweede gedeelte van de middag was wat luchtiger, met een interactieve en speelse presentatie van IAS-beleidsmedewerkster Simone Aarendonk. Aan de hand van dertien vragen peilde ze de asbestkennis onder de aanwezigen. Sommige antwoorden waren eenvoudig, andere waren minder voor de hand liggend en bij enkele

vragen bleken meerdere antwoorden goed te zijn.

Bestuurslid Theo Koopman, die voor het eerst na de behandeling van zijn prostaat weer aanwezig was, amuseerde zich kostelijk. “Het was een goede en leuke presentatie”, zei hij na afloop. Waarmee hij het algemene gevoel treffend wist te verwoorden. Tijdens de nazit, in de bar-brasserie van Engels, werd er nog uitgebreid over nagepraat.

De presentaties van secretaris Leon Widdershoven, penningmeester Christien Zonruiter en IAS-medewerkster Simone Aarendonk zijn terug te vinden op onze website: www.asbestslachtoffer.nl.

“Verdriet omzetten in actie”

Nabestaanden Sebastiaan en Katrien Boink nemen op 22 september deel aan de Dam tot Damloop met als doel een flink geldbedrag op te halen voor het onderzoek naar de behandeling van asbestkanker. Het is de eerste keer in de geschiedenis van de populaire loop van Amsterdam naar Zaandam dat er een eigen goede doelenteam is tegen asbestkanker. Sebastiaan hoopt dat er meer mensen zijn die zich bij het team ‘Ren tegen asbestkanker’ aan willen sluiten. “Het voelt goed om iets te kunnen doen.”

Door Sven Poels

Het afgelopen jaar was erg zwaar voor Amsterdammer Sebastiaan Boink (39). In januari werd er bij zijn vader mesothelioom vastgesteld en in een korte periode van negen maanden, kort na de laatste chemokuur, overleed hij. Toch liepen Sebastiaan en zijn zusje Katrien, slechts drie weken na hun vaders crematie, de Dam tot Damloop om geld in te zamelen voor KWF Kankerbestrijding. “Het was een hele zware en emotionele run”, blikt hij erop terug. “Maar ook een mooi moment om samen met de familie erbij stil te staan.”

Vergeten ziekte

Sebastiaan, die al meerdere jaren voor goede doelen rent, wil de komende Dam tot Damloop inzetten om gericht geld op te halen voor onderzoek naar asbestkanker, dat wordt uitgevoerd door het Nederlands Kanker Instituut. “De laatste tien jaar zijn de behandelmethodes niet veranderd en onderaan de streep is er niet zo veel”, verklaart hij. “Nieuwe onderzoeken zijn hard nodig, omdat je maar een bepaalde hoeveelheid chemo kan hebben.” Maar vooral wil hij met zijn actie zichtbaarheid creëren. “Asbestkanker is een vergeten ziekte. Het eist veel slachtoffers, terwijl er weinig bekendheid aan wordt gegeven. Dat moet veranderen.”



“Asbestkanker is een vergeten ziekte. Dat moet veranderen.”

De AVN heeft reeds twintig startbewijzen beschikbaar gesteld en steunt hiermee dit initiatief. Om het plan zo goed mogelijk te laten slagen, zijn Sebastiaan en Katrien op zoek naar geïnteresseerden die zich bij het team willen voegen. “Ik heb al tien mensen die mee lopen, maar het zou fantastisch zijn als we dit met een grote groep kunnen doen. Als veel meer mensen zich melden, vragen we meer startbewijzen aan.” Deelnemers met weinig tot geen hardlooperij hoeven zich volgens de initiatiefnemer geen zorgen te maken. “De afstand van tien Engelse mijl (16,1 kilometer, red.) is met alle support en de sfeer over de gehele afstand voor

iedereen goed te doen. Waar nodig ondersteun ik het hele parcours en leggen we de afstand gezamenlijk af.”

Ervaring delen

Het sportieve element is per slot van rekening louter bijzaak. “Het mooiste is om deze ervaring met lotgenoten te delen, om ook eens iets te doen in een andere context. Het geeft veel kracht en steun om ons hier samen voor in te zetten.” Sebastiaan schiet vol als hij de laatste woorden uitsprekt. “Ik voelde me machteloos bij het ziekteproces, maar het voelt goed om nu toch iets te kunnen doen. Een stukje verdriet om te zetten in actie.”

Minimaal twintig startbewijzen worden gefinancierd vanuit de AVN.

Heeft u vragen over de actie of wilt u mee rennen tegen asbestkanker, neem dan per mail contact op met Sebastiaan Boink: s.boink@gmail.com. Bellen kan ook: 06-42304237. Wilt u een bedrag doneren, ga dan naar: <https://acties.kwf.nl/fundraisers/Teamrentegenasbestkanker/Dam-tot-Damloop>-----Team-ren-tegen-asbestkanker.

Nieuwe proefbehandeling peritoneaal mesothelioom

Op het Erasmus MC in Rotterdam is een nieuwe proefbehandeling gestart voor peritoneaal mesothelioom, beter bekend als mesothelioom van het buikvlies. Projectleider dr. Eva Madsen is optimistisch gestemd over de veiligheid en de haalbaarheid. “Het volgende traject en het grotere doel van het onderzoek is om te kijken of het iets doet op de overlevingskansen.”

Door Sven Poels

Mesothelioom van het buikvlies is een van de meest zeldzame kankersoorten, weet ook Madsen. “Het komt in Nederland jaarlijks ongeveer 25 tot 30 keer voor. Er zijn dan ook maar weinig artsen die zich hiermee bezighouden.” Zelf doet ze dat wél, als oncologisch chirurg en projectleider van een nieuwe proefbehandeling. “We borduren voort op het werk van prof. dr. Joachim Aerts, die een immunotherapie heeft ontwikkeld voor patiënten met asbestkanker van het longvlies. Hierbij worden de lichaamseigen cellen buiten het lichaam ‘getraind’ om de kanker, eenmaal teruggespoet, te lijf te gaan.” Deze zogenaamde ‘dendritische celtherapie’ wordt nu toegepast bij mensen met peritoneaal mesothelioom en gecombineerd met de HIPEC-operatie. “Dit houdt in dat de tumor wordt verwijderd en de buik vervolgens wordt gespoeld met verwarmde chemo.”

De studie werd in het leven geroepen omdat de ‘traditionele’ behandeling met chemotherapie onvoldoende effect sorteerde. Na één jaar zijn de

eerste resultaten voorzichtig positief. “Bij de drie patiënten die het proces hebben afgerond zijn er, behoudens een beetje koorts, geen bijwerkingen. Ook waren ze in staat om na zo’n grote ingreep naar het Erasmus te komen voor de vaccinaties. We zijn dus optimistisch gestemd over de veiligheid en de haalbaarheid. Het volgende traject en het grotere doel van het onderzoek is om te kijken of het iets doet op de overlevingskansen.”

“Helaas wordt de ziekte vaak pas in een laat stadium ontdekt.”

Onbekend en onbemind

Twee andere patiënten zijn gestart met de therapie, wat het totaal tot dusver op vijf brengt. Dat is de helft minder waarop vooraf werd ‘gehoopt’. “Deze vorm van asbestkanker is onbekend en daardoor onbemind”, verklaart Madsen. “Helaas wordt de ziekte vaak pas in een laat stadium ontdekt, waardoor verwijzen geen zin meer heeft. Dit proberen we te

verbeteren door er bijvoorbeeld in publicaties meer ruchtbaarheid aan te geven.”

U kunt in aanmerking komen voor de studie als u geen immuunziekte heeft en in de afgelopen tien jaar geen kwaadaardige tumor heeft gehad (behalve huidkanker). Ook dient u epitheliaal mesothelioom te hebben, het meest voorkomende type mesothelioom. “Bij twijfel kunnen mensen altijd aan de bel trekken.”

Wilt u meer informatie, neem dan contact op met Dr. Madsen (e.madsen@erasmusmc.nl) of arts-onderzoeker en studietoecoördinator Job van Kooten (j.kooten@erasmusmc.nl / 010-7042125).



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!

