



“We vonden steun bij elkaar en konden iets positiefs doen. Alleen al daarmee is het voor mij geslaagd.”

de actie met startbewijzen en shirts ondersteunde. “Zonder hun support hadden we het niet kunnen doen.”

Gezien het grote succes wil Boink ook de komende jaren met een club van eensgezinden aan de start van de Damloop verschijnen. “Het draaiboek is geschreven. Het voelde goed om dit te organiseren en er komen helaas nog

zoveel slachtoffers bij met families, dat we ook hen graag de mogelijkheid bieden om op deze wijze toch iets te kunnen doen tegen deze meedogenloze ziekte. De eerste aanmeldingen voor volgend jaar zijn al binnen.”

De volgende Dam tot Damloop is op zondag 20 september 2020. Als u daar op wat voor manier dan ook aan mee wilt doen, kunt u al contact opnemen met Sebastiaan Boink: 06-42304237 / s.boink@gmail.com.

Alle deelnemers van het team ‘Ren tegen asbestkanker’: Sebastiaan Boink, Katrien Boink, Marlies Boink, Willemijn Boink, Sabien Boink, Eva Hilhorst, Renee Dekker, Valentijn Dekker, Rogier Nolet, Elke Peters, Irene van Deijl, Rein Beers, Hester Beek, Leonie Tasma, Isa Tonder, Matthijs van der Jagt, Michiel Maas, Arthur Beek, Rob van Well, Bob Belderbos en Ton van Deijl (kon helaas niet meerrennen).

Boink: “Graag wil ik alle deelnemers bedanken voor hun enorme inzet. Samen hebben we er een mooie dag van gemaakt en een geweldig bedrag opgehaald.”

Voor meer informatie over de (totstandkoming van) de actie, zie de nieuwsbrief van mei: https://asbestslachtoffer.nl/wp-content/uploads/2019/05/Nieuwsbrief_AVN_2019_mei.pdf

In memoriam: Klaas Jasperse

Asbestslachtoffer Klaas Jasperse overleed op 12 augustus na een lang ziektebed.

Een oneerlijke strijd die hij helaas niet wist te winnen, maar we blijven knokken!

Klaas verkreeg zes jaar geleden landelijke bekendheid toen hij de staat aansprakelijk stelde voor nalatig asbestbeleid.

Wij wensen de nabestaanden, in het bijzonder zijn vrouw Romana en zijn dochter Fiona, heel veel sterkte.



Mededeling

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



Agenda 2019

Bestuursvergaderingen
26 oktober
16 november

Ledenbijeenkomsten
16 november
Engels, Rotterdam

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 Kankerpatiëntenorganisaties 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 | oktober '19

Inhoud: pag. 2 "We moeten ons meer profileren" - pag. 3 Dam tot Damloop - pag. 4 In memoriam: Klaas Jasperse



Voorwoord

Beste lezers,

op zaterdag 7 september hadden we weer een geslaagde ledenbijeenkomst. Ondanks dat de opkomst tegenviel werd het een levendige middag.

Op verzoek van de directie van het NFK en als voorbereiding op de lezing bij DORP (Dutch Oncology Research Platform) in Utrecht liet ik een overzicht zien van het ontstaan van de AVN, wat er door de jaren heen is gebeurd en welke afspraken er met andere partijen zijn gemaakt. Deze presentatie werd gevolgd door een levendige discussie.

Ook was er ruim aandacht voor de Dam tot Damloop, waar kartrekker Sebastiaan Boink een voordracht over hield. Iedereen vond het prachtig dat meer dan twintig dames en heren lopen om geld in te zamelen voor het goede doel. De opbrengst komt ten goede aan wetenschappelijk onderzoek voor de behandeling van mesothelioom.

Het vertonen van de videofilm over het vernietigen van het Wetsvoorstel Verwijdering Asbest van Daken door de Eerste kamer leverde een emotionele discussie op. De aanwezige leden vonden het een schandelijk beleid. De videofilm met daarin onze reactie is naar vele partijen gestuurd en velen hebben al gereageerd. Verschillende omroepen willen er de komende tijd aandacht aan besteden. Wij blijven vechten voor een nieuwe regeling.

Dit is hard nodig. Diegenen die vrijdag 27 september het programma van Zembla over het storten van slib in de wateren in de provincie Zuid-Holland hebben gezien, moeten geschrokken zijn. Omdat de omliggende landen met veel slib zitten dat ze kwijt moeten, is Nederland het ideale land. Er komt nu zeer vervuild slib vanuit België naar ons land. Duidelijk is te zien dat het hier gaat om een substantie met stukken asbest. Aan de grens is geen controle en vervolgens worden tonnen van dit spul gestort in de wateren van Zuid-Holland. Veel waardering voor Zembla, maar helaas werden ze van hogerhand gedwongen om te stoppen met filmen.

Nu ook iets positiefs. De Damloop, waar ik en medebestuurder Theo Koopman bij aanwezig waren, was een groot feestje. Gelukkig mochten 'onze' lopers, ondanks het warme weer, gewoon starten. Allen hebben de eindstreep gehaald en gezorgd voor een fantastische opbrengst. Daarnaast hebben ook enkele aanwezigen van de ledenbijeenkomst zich opgegeven om in de toekomst vrijwilligerswerk te doen voor de AVN. Geweldig.



Wij zien weer uit naar de komende ledenvergadering op zaterdag 16 november. U kunt deze datum alvast noteren in uw agenda.

Leon Widdershoven
Secretaris Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

“We moeten ons meer profileren”

De derde landelijke AVN-bijeenkomst, op zaterdag 7 september jongstleden, is alweer achter de rug. De opkomst in congres- en vergadercentrum Engels was laag, maar de input was er niet minder om.

Door Sven Poels

Na een teleurstellende ervaring in het Utrechtse Beatrix Theater – hoge kosten, slechte faciliteiten – werd er weer uitgeweken naar de bovenverdieping van Engels te Rotterdam. De opkomst was daar echter niet waarop werd gehoopt: er waren 32 aanmeldingen, waarvan er slechts 25 kwamen opdagen, inclusief de bestuursleden. “Ik heb helaas meer af- dan aanmeldingen gekregen”, aldus secretaris Leon Widdershoven. “In de eerste week van september zijn veel mensen nog met vakantie.”

Een van de opvallendste afwezigen was (wederom) interim-voorzitster Lies Cijssouw, die na haar val van een paar maanden geleden nog steeds slecht ter been is en de reis vanuit Middelburg daarom heeft gestaakt. Of en wanneer ze weer van de partij kan zijn, is onbekend.

‘Te bescheiden’

Widdershoven, die deze middag voor het grootste deel het woord deed, begon met het inwilligen van een verzoek van koepelorganisatie NFK/KWF en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. “Ten behoeve van het subsidiebeleid moeten we ons meer gaan profileren. We waren te bescheiden.” Waarna hij een presentatie hield over het ontstaan van ‘zijn’ patiëntenorganisatie en het hedendaagse reilen en zeilen van de 32-jarige vereniging.

De voordracht werd ‘onderbroken’ door Jan van Zelm, oud-bestuurslid van het Comité Asbestslachtoffers, die aangaf dat er behoefte is aan meer steun op juridisch vlak. Waarna Widdershoven antwoordde dat de AVN geen rechtszaken voert, maar wel kan doorverwijzen. Ook Romana Jasperse, vrouw van de onlangs overleden Klaas Jasperse (zie bericht op de laatste pagina), liet op emotionele wijze van zich horen. Als reactie op een IAS-medewerkster die stelde dat er alles aan gedaan wordt om asbestslachtoffers te helpen, reageerde zij met haar eigen schrijnende voorbeeld. “Ons dossier was onvolledig, wat ons alleen maar meer ellende heeft opgeleverd.”



Leon Widdershoven tijdens zijn voordracht

‘Probleem voor de toekomst’

Na de koffie en de thee nam Sebastiaan Boink het woord om te vertellen over de voorbereiding op de Dam tot Damloop (voor een terugblik op deze dag, zie artikel op de volgende pagina). Vervolgens liet Widdershoven het in opdracht van de AVN geproduceerde filmpje zien dat als reactie dient op het politiek besluit om het asbestdakenverbod te verwerpen. De boodschap is kraakhelder: ‘Nu het wetsvoorstel verworpen is, is er geen noodzaak meer om te saneren’, aldus longarts Maria Disselhorst. ‘Door de verwerking van daken en door de tijd, blijft er asbest vrijkomen en blijven mensen in aanraking komen met asbestvezels. Dat is niet een probleem voor nu, maar wel voor de toekomst.’ “Asbestsanering moet plaatsvinden en het liefst zo snel mogelijk”, concludeerde Widdershoven na de vertoning. De cijfers spreken voor zich: jaarlijks komen er nog vijfhonderd (!) nieuwe asbestkankerpatiënten bij.

Uitbreiding bestuur nodig

De middag werd afgesloten met het delen van de laatste informatie met betrekking tot de behandeling van mesothelioom, een vragenronde en een oproep van de secretaris: “Omdat we niet elke werkgroep kunnen bijwonen, is er een uitbreiding nodig van het bestuur. Dus als jullie mensen weten of zelf interesse hebben, meld je.”

Het filmpje over het asbestdakenverbod is te zien op:
<https://asbestslachtoffer.nl/index.php/2019/09/12/asbestsanering/>

Terugblik Dam tot Damloop

Meer dan twaalfduizend euro. Dat bedrag renden Sebastiaan Boink en zijn teamleden bij elkaar met de Damloop, de zestien kilometer van Amsterdam naar Zaandam. “Ongelooflijk, ruim boven verwachting”, aldus de initiatiefnemer, die alle inkomsten beschikbaar stelt voor onderzoek naar behandeling van mesothelioom.



Door Sven Poels

Toen Sebastiaan Boink (40) aan het begin dit jaar de telefoon pakte om uit te vinden wat hij voor de AVN kon betekenen, had hij nooit kunnen bevroeden wat hij in gang zou zetten. “Ik had niet gedacht dat ik met zo’n grote groep aan de start van de Damloop zou staan om geld in te zamelen voor onderzoek. Erg gaaf. In het begin was het best moeilijk om mijn verdriet te delen (Boinks vader overleed in 2018 aan de ziekte, red.), maar vanaf het moment dat ik via de AVN in contact kwam met mensen die hetzelfde hadden meegemaakt, voelde het al goed.”

Geslaagd

Na maanden van voorbereiding was het op zondag 22 september dan

zover. En hoewel er vanwege de warmte duizenden recreanten niet mochten starten, bereikte het volkoppige team de eindstreep. “We konden gelukkig om 11.15 uur al beginnen”, aldus Boink, die op het laatste moment kon rekenen op de steun van Bob Belderbos, arts in het Erasmus MC. “Hij had een conferentie die op het laatste moment niet doorging. Heel bijzonder dat zo iemand zich openlijk voor ons wil inzetten. Zo komt het wel heel dichtbij.”

Een andere ‘bekende’ deelnemer was Rob van Well, die de zestien kilometer (tien mijl) gebruikte als training voor de marathon van New York (zie nieuwsbrief van augustus). “We waren met 21 man, onder wie neven en nichten en twaalf mensen die ik daarvoor niet kende. Iedereen

is op zijn of haar manier in aanraking gekomen met het machteloze gevoel dat met deze ziekte gepaard gaat. In de voorgaande maanden is er door iedereen hard getraind. Velen hebben hun grenzen verlegd om de finish te halen, wat ze voorheen niet voor mogelijk hadden gehouden.” De saamhorigheid was enorm. “We vonden steun bij elkaar en konden iets positiefs doen. Alleen al daarmee is het voor mij geslaagd.”

Prestatie

Boink is uiteraard mega blij met het tastbare eindresultaat: 12.208 euro voor het goede doel. “Een geweldige prestatie. Hoewel het een druppel op een gloeiende plaat is, hebben we toch iets gedaan tegen deze nare ziekte.” Een speciaal woord van dank gaat daarbij uit naar de AVN, die