

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | april '20

Inhoud: pag. 2 Bijeenkomst met grote afwezige - pag. 4 Nieuw bestuurslid: Romana Jasperse - pag. 5 Kankerzorg en het coronavirus - pag. 6 Uitnodiging voor interview - pag. 6 Overzicht bestuurswijzigingen



Voorwoord

Beste leden,

op 7 maart vond in Engels te Rotterdam onze jaarvergadering plaats. Deze werd overschaduwd door het coronavirus. Van de aangemelde leden hadden verschillende op het laatst laten weten dat ze hierdoor niet zouden komen. Ondanks de afmeldingen mochten we toch nog zo'n twintig belangstellenden welkom heten.

Na het welkomstwoord werd de vergadering geopend met de presentatie van het jaaroverzicht door de secretaris. Aansluitend volgde het financieel jaaroverzicht door de penningmeester. Een verslag hiervan vinden jullie in deze nieuwsbrief.

Romana Jasperse werd voorgedragen als nieuw bestuurslid. Zij heeft al enkele maanden de bestuursvergaderingen bijgewoond om zich een goed beeld te vormen van wat de AVN zoal doet. Uiteindelijk heeft ze te kennen gegeven dat ze het bestuur graag wil ondersteunen en ook de aanwezige leden gingen akkoord met haar benoeming. Dus, Romana: van harte welkom in het bestuur van de AVN.

Mevrouw Lies Cijssouw, de voormalig voorzitter, had te kennen gegeven dat ze het graag wat rustiger aan wilde doen. Het voorzitterschap werd haar, vanwege haar afnemende gezondheid, te zwaar. Wel wil ze graag bestuurslid blijven van de AVN, waar wij zeer blij mee zijn. Lies heeft zich al ruim 32 jaar ingezet voor onze stichting en vereniging en daar zijn we haar enorm dankbaar voor. Ook de leden gaven met een warm applaus te kennen dat ze dankbaar waren voor het vele werk dat Lies heeft verricht en dat men het fijn vond dat ze toch nog bestuurslid wil blijven.

Op de ledenvergadering werd tevens de vraag gesteld of men akkoord ging met verschuivingen in het huidige bestuur. Mevrouw Christien Zonruiter blijft de penningmeester. Het secretariaat gaat naar mevrouw Ineke van den Boom. Ikzelf zal terugtreden als secretaris en het voorzitterschap weer op me nemen voor de komende vier jaar. De heer Theo Koopman, Lies Cijssouw en Romana Jasperse zijn onze verdere bestuursleden. De leden gingen akkoord met het voorgestelde bestuur. ▶

► De lezing met betrekkingen tot de uitkeringen en de Belastingdienst ging helaas niet door. Zowel de Belastingdienst als andere experts wilden zich niet branden aan dit probleem. Wij zullen hier toch verder werk van maken omdat vele leden hiermee te maken krijgen of er al door in de problemen zijn geraakt. U houdt dit onderwerp van ons tegood.

Graag wil ik ook nog een tweetal zaken onder de aandacht brengen waarbij het bestuur van de AVN in contact staat met de ministeries van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) en Infrastructuur en Milieu (IenM). Momenteel zijn deze ministeries bezig met een nieuwe wetgeving betreffende de toekomstige asbestsanering. De AVN was niet tevreden over het voorliggende concept wetsvoorstel en kon zich niet vinden in de voorgestelde opzet. Hierbij zou de verzwaaring van sanering afgezwakt worden. Niet 2000 vezels/m³ maar 10.000 vezels/m³ zouden gehanteerd gaan worden, wat voor ons niet bespreekbaar is. Het dient immers niet om de kosten van het saneren te gaan, maar om de gezondheid van de mensen die moeten saneren. We hebben vervolgens een uitnodiging gekregen om ons bezwaar door te spreken met de topambtenaren. Dit is een goed gesprek geweest, waar men ons ruim de tijd heeft gegeven om ons standpunt te verdedigen. De staatssecretaris liet via haar topambtenaar weten dat ze het eens was met ons en dat er een nieuwe commissie zal worden benoemd om haar te adviseren betreffende de nieuwe wet. Zodra deze wet er ligt, krijgen wij weer de mogelijkheid van inspraak.

Een andere zaak waar we samen met Longkanker Nederland, de longartsen van het NVALT en het ministerie

van SZW mee bezig zijn, is om eindelijk te komen tot een oplossing voor mensen die asbestplaques en longkanker hebben ten gevolge van asbest. Bij het Instituut Asbestslachtoffers loopt dit moeilijk omdat enkele partijen steeds hun veto uitspreken. Daarom is de AVN gevraagd om het voortouw te nemen om ook te komen tot een goede regeling voor deze patiënten. Momenteel zijn we met alle partijen in gesprek; zodra er meer bekend is zullen wij dit melden.

Attentie: ten gevolge van de door de regering genomen maatregelen met betrekking tot het coronavirus zal de komende landelijke bijeenkomst van 23 mei helaas geen doorgang vinden. Ditzelfde geldt voor de aankomende bestuursvergaderingen.

Ben voorzichtig en houd u aan de regels. Mochten er dringende vragen of vragen betreffende uw behandeling zijn, laat het ons weten. We staan in goed contact met de expertisecentra en zullen u met uw vraag zo goed mogelijk helpen.

Wij, als bestuur van AVN, wensen u allen veel sterkte in deze door het coronavirus gedomineerde tijd.



*Leon Widdershoven
Voorzitter Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland*

Bijeenkomst met grote afwezig

De jongste ledenbijeenkomst (tevens jaarvergadering) op zaterdag 7 maart was er een om niet gauw te vergeten. Al is het maar omdat het vanwege de corona-maatregelen voorlopig de laatste was én er een belangrijke partij verstek liet gaan. “Men vindt het zo’n ingewikkelde zaak dat men er de vingers niet aan wil branden.”

Door Sven Poels

De samenkomst in het Rotterdamse congres- en vergadercentrum Engels was met zo’n twintig aanwezigen, onder wie alle bestuursleden en enkele professionals, bijzonder matig bezocht. “Misschien komt het door de angst voor het coronavirus”, giste

de kersverse secretaris Ineke van den Boom tijdens de pauze.

Voorzitter Leon Widdershoven had het afgelopen jaar toen al samengevat. Onder meer de – geslaagde en minder geslaagde – bijeenkomsten kwamen aan bod, alsmede alle activiteiten die voor én achter de

schermen hadden plaatsgevonden. Denk daarbij aan de spreekuren op de ziekenhuispoli’s en deelnamen aan gesprekken over behandelingen, dossiers en wetgeving. “Met de Sociale Verzekeringsbank (SVB, red.), die de schade-uitbetalingen doet, hebben we geen gesprek gehad – maar dat gaan we dit jaar inhalen”, beloofde

►

- ▶ Widdershoven in het bijzijn van SVB-manager Paul Selen.

Stijging ledenaantal

Ook werd duidelijk dat het ledenaantal in 2019 licht is gestegen. Op 31 december 2018 had onze patiëntenvereniging 362 inschrijvingen; op 31 december jongstleden 381. “Negen-tien erbij”, rekende Widdershoven. “Al is er nu weer een kleine daling, omdat een aantal nabestaanden is gestopt.” Toch ziet de preses onder de streep een ‘flinke stijging’. “Dat is heel positief.”

Hierna nam penningmeester Christien Zonruiter het officiële gedeelte voor haar rekening: het financieel jaarverslag en het verslag van de kascontrolecommissie. Niet haar sterkste kant, gaf ze na het tonen van de dia's toe: “Ik ben niet zo goed met de computer; geef mij de patiënten maar.”

Een opvallend detail in de presentatie was het teruglopen van de subsidie-stroom. “Er hebben zich een aantal nieuwe organisaties gemeld bij KWF Kankerbestrijding, waar wij mede door gesubsidieerd worden”, aldus Widdershoven. “De gelden worden eerlijk verdeeld. Vandaar dat we een paar duizend euro minder hebben ontvangen.”

Geén uitleg belastingen

In het tweede gedeelte van de middag zou iemand uitleg komen geven over schadevergoedingen en belastingen. Zou, want Widdershoven kwam met een teleurstellende boodschap: “We hebben allerlei inspanningen gedaan, maar men vindt het zo'n ingewikkelde zaak dat men er de vingers niet aan wil branden. Het ministerie wil wel meewerken, maar er niet over vertellen omdat het heel gevoelig ligt.” De aanwezigen, die zich vaak toch al door de overheid



Leon Widdershoven

“Als je bijstand of WW ontvangt, kun je je huursubsidie kwijtraken. Dit vinden wij schandalig.”

in de steek gelaten voelen, hadden er geen goed woord voor over. En terecht, want nu is het dikwijls zo dat nabestaanden na een verlossende uitbetaling geconfronteerd worden met de fiscus. “Als je bijvoorbeeld bijstand of een WW-uitkering ontvangt, heb je een probleem en kun je zelfs je huursubsidie kwijtraken. Dit vinden wij schandalig. We gaan er dan ook druk achteraan om deze regeling belastingvrij te maken; desnoods schrijven we een brief aan de minister-president.”

Nadat Widdershoven had gewaarschuwd om na aanmelding bij het Instituut Asbestslachtoffers nóóit in zee te gaan met verzekeringspartijen – “Mensen worden bedonderd” –, was het tijd voor de vaste prik: het gezamenlijk ‘etentje’ in de brasserie van Engels. Vervolgens vertrok men weer huiswaarts, niet wetende dat de datum voor de eerstvolgende ledenbijeenkomst vanwege het

rondwarende coronavirus ongewis zou zijn...

Het jaarverslag is terug te vinden op onze website: www.asbestslachtoffer.nl



AVN actief op sociale media

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is actief op **Facebook** en **Twitter**. Wilt u als eerste op de hoogte zijn van nieuws, volg ons dan!



Nieuw bestuurslid: Romana Jasperse

Romana Jasperse is het nieuwe gezicht in het bestuur van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. Als nabestaande wil ze zich er onder meer sterk voor maken dat het lijden van terminale asbestpatiënten tot een minimum wordt beperkt. “Er moet meer continuïteit komen in de zorg.”

Door Sven Poels

Als de naam Romana Jasperse u al iets zegt, zou dat goed kunnen. Ze is de weduwe van asbestslachtoffer Klaas Jasperse, die in 2013 de Nederlandse staat aanklaagde wegens nalatig asbestbeleid. “Het was één grote rollercoaster”, vertelt ze over deze unieke zaak, waarin ze zich onvoldoende gesteund voelde door het Comité Asbestslachtoffers. “Ze hebben ons als een baksteen laten vallen. Mede daardoor hebben we ontzettend veel bagger over ons heen gekregen.”

Op 2 juni 2017 volgde wat vooraf al cynisch was voorspeld: een negatieve uitspraak door de Hoge Raad. Klaas' eerste advocaat Bob Ruers raadde een jaar eerder al aan om het voor te leggen bij het Europees Hof voor de Rechten van de Mens. In eerste instantie zag het echtpaar hier gezien de gezondheidsomstandigheden vanaf, maar liet het zich alsnog overhalen. Tevergeefs, zo bleek later, want de zaak werd uiteindelijk toch niet behandeld. “Het trieste van alles is dat Klaas' ziekte door de enorme rechtszaak naar de achtergrond werd geschoven. Hij had al een hersentumor overleefd toen er in 2009 mesotheliom bij hem werd gediagnosticeerd. Tot en met februari 2019 heeft hij negen chemokuren en zestien bestralingen ondergaan.”

Alle behandelingen ten spijt: na zijn wat later zou blijken laatste chemokuur, ging het in juni vorig jaar bergafwaarts. “In zijn laatste dagen kon hij zijn vocht niet kwijt, waardoor het een lange lijdensweg werd. Als



“Het is toch niet normaal dat talloze mensen aan asbest overlijden en dat er niks aan gedaan wordt, terwijl bij nieuwe virussen iedereen plotseling wel in de starthouding staat?”

het plaatsen van het katheter niet was uitgesteld, had een hoop lijden voorkomen kunnen worden.”

Vast protocol

Romana, die op 12 augustus jongstleden tot haar grote verdriet weduwe werd, vindt überhaupt dat de zorg voor haar man stukken beter had gekund. “Het was hokjeszorg. We gingen van de ene naar de andere arts en disciplines waren niet van elkaar op de hoogte.” Zeker in de palliatieve fase moet dat anders, vindt ze.

“Er moet voor asbestslachtoffers meer continuïteit komen, een vast protocol.”

Als kersvers AVN-bestuurslid is dat dan ook één van de zaken die ze aan de kaak wil gaan stellen. “Vrij kort na het overlijden van Klaas mocht ik al bij de vereniging meesuffelen”, aldus Romana, die in de nieuwsbrief las dat er versterking van het bestuur werd gezocht. Dat ze er graag bij wil zijn, heeft niet alleen met haar eigen schrijvende verhaal te maken. “Toen Klaas ziek werd, heb ik getracht om zo veel mogelijk informatie bij elkaar te krijgen. Er ging een hele wereld voor me open over hoeveel asbestslachtoffers er wel niet zijn.” Zo ook in haar directe omgeving. “Twee van mijn zwagers en een voormalig buurman aan de overkant hebben de ziekte gekregen. Het is toch niet normaal dat talloze mensen hieraan overlijden en dat er niks aan gedaan wordt, terwijl bij nieuwe virussen iedereen plotseling wel in de starthouding staat?”

Met haar schat aan ervaring gaat Romana zich bezighouden met de informatievoorziening aan onze leden, wellicht zowel telefonisch als tijdens de spreekuren in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis en/of het Erasmus Medisch Centrum. Als u contact met haar wil opnemen, kan dat via e-mail: romanajasperse58@gmail.com.

Het bestuur van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is blij met de komst van Romana en wenst haar een warm welkom in het hart van de vereniging.

Kankerzorg en het coronavirus

Het coronavirus breidt zich uit in Nederland. Mensen die behandeld worden voor kanker vallen binnen de groep kwetsbare mensen voor wie het virus een risico vormt. Hier leest u op welke manier alle medisch specialisten er gezamenlijk voor zorgen dat de risico's voor u en de nadelige gevolgen voor uw behandeling zo veel mogelijk worden beperkt.



Bron: stockfotografie

Soms aanpassing in behandelplan

Medisch specialisten willen bij patiënten de kans op een verminderde afweer kleiner maken, zodat zij beter beschermd zijn tegen de gevolgen van het coronavirus. De risico's van de behandeling op verminderde afweer worden dan ook afgewogen tegen de winst die de behandeling oplevert. Dit betekent dat er soms andere kuren worden gegeven, kuren worden overgeslagen of een behandeling wordt uitgesteld. Dit wordt alleen gedaan als de medisch specialisten denken dat de kanker zo nog steeds goed behandelbaar is.

Minder ziekenhuisbezoeken

Om de kans voor patiënten om in aanraking te komen met het coronavirus zo klein mogelijk te maken, wordt geprobeerd het aantal bezoeken van een patiënt aan het ziekenhuis zoveel mogelijk te beperken. Een consult zal daarom vaker telefonisch verlopen, controles worden soms uitgesteld, er worden zo min mogelijk CT-scans

gemaakt en ziekenhuisopnames zijn zoveel mogelijk beperkt. Dit wordt alleen gedaan als het voor uw kankerbehandeling veilig kan. Daarnaast vragen medisch specialisten om met maximaal 1 begeleider naar de polikliniek te komen (dus totaal 2 personen).

Persoonlijke aanpak

Per patiënt wordt bekeken wat voor hem of haar het beste is. Uw eigen medisch specialist of verpleegkundige zal met u bespreken wat dit voor u betekent en samen met u besluiten wat voor u het beste is. Alle medisch specialisten blijven steeds op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen. Als het nodig is passen zij meteen hun werkwijze aan. Ze staan in nauw contact met collega's over de hele wereld en delen hun ervaringen dagelijks.

Heeft u vragen over uw behandeling, neem dan contact op met uw eigen arts.

Bron: NFK. Dit bericht is opgesteld in afstemming met NVMO, NVALT, en NVvH.

Op www.kwf.nl vindt u meer vragen en antwoorden over het coronavirus en kanker.



Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

Mededeling

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

Uitnodiging voor interview

Mesotheliom is een zeldzame kankersoort, die vooral ontstaat door blootstelling aan asbest. Per jaar krijgen ongeveer 700 personen deze diagnose in Nederland. Dit heeft een enorme impact op de patiënten en hun naasten, bijvoorbeeld door de slechte prognose en/of juridische procedures. Er is in Nederland nog veel onbekendheid over de behoeftes van deze patiënten en hun naasten ten aanzien van psychosociale zorg, en daar moet verandering in komen.

Door Agata Prusak

Integraal Kankercentrum Nederland doet daarom onderzoek naar de psychosociale impact van mesotheliom. Dit wordt uitgevoerd door twee onderzoeksassistenten van de Vrije Universiteit Amsterdam, onder begeleiding van een deskundig projectteam, in samenwerking met het Antoni van Leeuwenhoek en het Erasmus MC. Ook de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Asbestslachtoffers Vereniging Nederland zijn betrokken.

We willen behoeften aan psychosociale (na)zorg bij mesotheliompatiënten en hun naasten in kaart brengen, met als doel deze te verbeteren.

Meer informatie over het onderzoek vindt u via de volgende link:
<https://www.iknl.nl/nieuws/2020/onderzoek-psychosociale-impact-mesotheliom>

Bent u of is uw naaste gediagnosticeerd met mesotheliom, of is uw naaste het afgelopen jaar overleden aan deze ziekte? Dan kunt u ons helpen door uw mening en ervaringen te delen tijdens een interview.

In verband met de recente ontwikkelingen rondom het coronavirus, zullen de gesprekken telefonisch of via Skype plaatsvinden.

Heeft u interesse om hieraan deel te nemen, neemt u dan contact op met mevrouw Agata Prusak via: a.prusak@iknl.nl.

Overzicht bestuurswijzigingen

Het bestuur van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland heeft een andere samenstelling gekregen.

Dit werd tijdens de jaarvergadering aan de leden bekendgemaakt. De wijzigingen zijn als volgt:

- Lies Cijssouw geeft vanwege haar gezondheid het interim-voorzitterschap op. Voormalig secretaris Leon Widdershoven zal de leidersrol weer op zich nemen. Op de achtergrond zal Lies, die zich al bijna 32 jaar inzet voor de vereniging, als (ere)bestuurslid aan de club verbonden blijven;

- Romana Jasperse is nieuw lid van het bestuur (zie artikel op pagina 4). De leden gingen hier

middels een eensgezind applaus mee akkoord;

- Ineke van den Boom neemt de taak van secretaris op zich;
- Theo Koopman blijft regulier bestuurslid.

Niet-bestuursleden Mark Ceelen (backoffice), Sven Poels (tekstschrijver/social media), Alexander Koopman (website) en Claudia Ritzen (opmaak en vormgeving nieuwsbrief) blijven zich met hun professionele expertise inzetten voor de vereniging.

Agenda 2020

Bestuursvergaderingen

27 juni

5 september

26 september

17 oktober

28 november

Ledenbijeenkomsten

26 september

28 november

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)

IJstraat 5
6114 RM SUSTEREN
www.asbestslachtoffer.nl
NL 30 INGB 0008 486 204

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:
Econom-Maenen
Stationstraat 89
6191 BC BEEK