

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | april '21

Inhoud: pag. 2 Verslag webinar 17 december - pag. 3 Vragen en antwoorden webinar 17 december -
pag. 4 In 2020 veel minder asbest gesaneerd / Ineke van den Boom bestuurslid-af / Webinar 8 april



Voorwoord

Beste leden,

bij het verschijnen van deze nieuwsbrief is het alweer een jaar geleden dat Nederland getroffen werd door COVID-19. Het is voor velen van u een zware periode geweest. Behandelingen konden niet doorgaan en afspraken met (long)artsen moesten worden uitgesteld.

Ook voor het bestuur en onze vrijwilligers brak er afgelopen jaar een moeilijke tijd aan. Onze aanwezigheid op de poli's van het EMC in Rotterdam en het AvL/NKI in Amsterdam werd stopgezet. Hierdoor kwam de opvang van nieuwe patiënten tot stilstand. Ook nu nog mogen onze vrijwilligers niet aanwezig zijn op de poli's van beide expertisecentra. Zodra het kan hopen wij dit uiteraard snel weer op te pakken.

Ten gevolge van de lockdown konden ook de geplande landelijke bijeenkomsten helaas niet doorgaan. Met goedkeuring van het ministerie hebben wij de subsidiegelden mogen gebruiken voor een webinar die wij op 17 december gehouden hebben. Deze webinar kunt u nog terugvinden op onze website. In deze nieuwsbrief vindt u de beantwoording van de deelnemende artsen op een aantal van de door u gestelde vragen.

Aangezien het op dit ogenblik nog steeds niet mogelijk is om een landelijke bijeenkomst te organiseren, hebben wij gekozen voor een online vergadering op donderdag 8 april van 19.00 tot 20.00 uur. Tijdens deze webinar willen wij u informeren over het jaar 2020. De mogelijkheid bestaat

dat u via een chatbericht vragen stelt. Een aantal van deze vragen zullen wij proberen te beantwoorden tijdens de uitzending; de overige vragen zullen wij behandelen in de daaropvolgende nieuwsbrief.

Zodra er meer mogelijk is, zullen wij weer landelijke bijeenkomsten gaan organiseren. Hiervoor zijn ons al een aantal vergadercentra aangeboden waar men, ook in de toekomst, de anderhalve meter kan handhaven. Graag willen wij dan weer bij elkaar komen met u en doktoren om de stand van zaken van behandelingen en overige zaken toe te lichten. Maar voor het zover is: nog even volhouden!

Graag wil ik ook van de gelegenheid gebruikmaken om Ineke van den Boom te bedanken voor het werk dat zij de afgelopen jaren verricht heeft voor onze vereniging. In januari is ze gestopt als bestuurslid voor de AVN. Dus Ineke, nogmaals hartelijk dank.

Heeft u dringende vragen, schroom dan niet om een van onze bestuursleden/vrijwilligers te bellen. De telefoonnummers vindt u op onze website: www.asbestslachtoffer.nl.

Wij hopen dat velen van u spoedig gevaccineerd worden en het normale leven weer doorgang kan vinden.



*Leon Widdershoven
Voorzitter Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland*

Geen persoonlijk contact, wel hoopvol nieuws

In plaats van een 'normale' ledenbijeenkomst werd er op donderdag 17 december een webinar georganiseerd door Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. Presentatrice Annemarie Brüning (bekend van tv-programma Hart van Nederland), AVN-voorzitter Leon Widdershoven en longarts Sjaak Burgers waren fysiek aanwezig bij de opname in Hilversum; longarts Robin Cornelissen schakelde in via een live-verbinding. „Ik denk dat veel leden er iets aan hebben gehad”, aldus Widdershoven.

Door Sven Poels

De uitzending, die om 20.30 uur begon en een uur duurde, begon met een terugblik op 'coronajaar' 2020. De wereldwijde pandemie, waaraan officieel al zo'n 2,7 miljoen mensen zijn overleden, had grote gevolgen voor het zorgsysteem en dus ook voor de behandeling van asbestkanker. „Afgelopen voorjaar was er maar één ziekte, en dat was corona”, vatte Burgers de onwerkelijke situatie tijdens de eerste golf samen.

Veel problemen

De problemen waren legio. Planbare zorg werd uitgesteld, patiënten met (long)klachten kregen te laat hulp bij de huisarts, palliatieve chemotherapie werd vanwege de verhoogde risico's niet gegeven en de wetenschappelijke studies stonden *on hold*. Dat laatste was ook van invloed op dendritische celtherapie, een experimentele immuunbehandeling voor asbestslachtoffers. Cornelissen: „De vertraging viel mee, maar de behandeling van nieuwe patiënten werd wel gestopt voor twee en een halve maand.” Inmiddels is de studie op het oude niveau en draaien ook de poliklinieken gelukkig weer door. „Op dit moment krijgen mensen met kanker hun gewone zorg.”

Ander goed nieuws is er voor de nabestaanden van mensen die door de coronacrisis later werden gediagnosticeerd met asbestkanker. Voorzitter Widdershoven: „Voor de financiële tegemoetkoming moet een patiënt zich bij leven aanmelden bij het Instituut Asbestslachtoffers (IAS, red.), maar op een gegeven moment kon dat niet. We hebben daarom de regeling getroffen met het ministerie dat medische dossiers niet gesloten mogen worden, waardoor nabestaanden nog altijd een aanvraag kunnen doen. Dit is door het IAS mooi afgehandeld.”

CheckMate 743-studie

In het tweede deel van de webinar werd er gesproken over de CheckMate 743-studie, een groot en internationaal onderzoek waaraan werd meegewerkt door Burgers' Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis en het Erasmus Medisch Centrum van Cornelissen. Burgers: „Ruim 600 patiënten met asbestkanker, die normaal alleen chemotherapie zouden krijgen, deden hieraan mee. Tijdens deze studie

werd de chemo vergeleken met een combinatie van twee immuuntherapiemiddelen (NIVO en IPI, red.)” Het resultaat was opmerkelijk: „De mensen die immuuntherapie kregen bleken langer te leven dan de mensen met chemotherapie.”

Na een kort intermezzo, waarin presentatrice Inge Diepman middels een animatie uitleg gaf over immuuntherapie, vervolgde Burgers: „Na een jaar is tien procent meer mensen in leven die behandeld zijn met immuuntherapie, na 24 maanden is dat ruim vijftien procent. Dit is heel hoopgevend; het is voor het eerst in vijftien jaar dat we zo'n resultaat zien.”

'Dolenthousiast'

Voor een subgroep lijkt de alternatieve behandeling extra goed te werken. „We hebben de mensen met asbestkanker in twee groepen verdeeld: diegenen met het epitheloïde type mesothelioom en diegenen met andere types mesothelioom, non-epitheloïde genoemd. De eerste groep leeft over het algemeen het langst; de mensen met het andere type hebben een hele slechte prognose. Maar wat we zien is dat bij deze laatste groep het verschil tussen de behandeling met chemotherapie en de behandeling met immuuntherapie verreweg het grootst is. Daar zijn we dolenthousiast over.”

Burgers heeft er vertrouwen in dat de behandeling groen licht krijgt bij de EMA, het Europees Geneesmiddelenbureau. „Als je kijkt naar de getallen wordt over het algemeen een studie goedgekeurd in Europa en ook in Nederland. Maar of het daadwerkelijk gaat gebeuren? De verwachtingen zijn hoog en de hoop is groot, maar eerst zien en dan geloven.”

In een normale wereld zou de beoordeling ergens dit jaar plaatsvinden, maar helaas heeft de wereld nog steeds te maken met het rondwarende coronavirus. „Momenteel gaat de aandacht van alle beleidsmakers daarnaar uit en ik denk dat dat ook heel belangrijk is, puur en alleen omdat het veel en veel meer mensen betreft. Aan de andere kant hoop ik wel dat ze nog een paar mensen reserveren om dit dossier te bekijken, want ik wil het heel graag gaan geven aan mijn patiënten”, aldus een positieve

Burgers, die op het einde van de webinar nog enkele kijkersvragen beantwoordde met Cornelissen.

Terugblik

Preses Widdershoven, die voor de camera nog pleitte voor nieuwe asbestwetgeving, blikte na afloop met gemengde gevoelens terug op de uitzending die naar schatting door zo'n 120 personen live werd bekeken. „Ik denk dat veel leden er iets aan hebben gehad en

het is in die zin voor herhaling vatbaar. Aan de andere kant was het ook wel vreemd, omdat je niet met elkaar kon bijpraten. Je mist de patiënt.” Tenslotte gaat er niets op tegen persoonlijke interactie, weet hij als hoofd van onze belangenvereniging waarbij lotgenotencontact een van de speerpunten is. Widdershoven ziet dan ook uit naar betere tijden: „Laten we hopen dat iedereen snel gevaccineerd is en dat we dan in de tweede helft van het jaar weer normale bijeenkomsten kunnen organiseren.”

De webinar 'Corona en de behandeling van asbestkanker' is terug te zien op onze website:
<https://asbestslachtoffer.nl/index.php/2020/12/22/webinar/>

Vragen en antwoorden webinar 17 december

Tijdens de webinar van 17 december beantwoordden dr. Sjaak Burgers en dr. Robin Cornelissen vragen van leden. De vragen die vanwege tijdsgebrek niet aan bod konden komen vindt u hieronder, de (schriftelijke) antwoorden zijn van de doktoren.

Hoe hoog schatten jullie de kans in dat er in de toekomst weer een ban komt op kankerbehandelingen? Er is geen ban geweest op kankerbehandelingen. Reguliere behandelingen zijn gewoon gegeven; behandelingen waarbij de baten/risico's met COVID moeten worden afgewogen zijn besproken met patiënten. Studiebehandelingen moesten deels worden stilgelegd, dit is wereldwijd gebeurd.

Zolang er geen code zwart is binnen de ziekenhuizen, worden kankerbehandelingen uitgevoerd. Dit zal een van de laatste behandelingen zijn – zo niet de laatste – die worden afgeschaald als de zorg wordt overbelast.

Nederland weet tot op heden de zorg niet volledig te overbelasten, zoals wel is gebeurd in Italië en het Verenigd Koninkrijk. We denken (en hopen) dat dit scenario in ons land niet zal ontstaan.

Kan iemand met vasculitis (al een paar jaar in remissie) in aanmerking komen voor de dendritische celtherapie? Ja, dat is binnen het studieprotocol van het Erasmus MC (waarbij de helft van de patiënten dendritische celtherapie loot) mogelijk, mits er geen groei te zien is geweest gedurende een jaar na de chemotherapie en er na dat jaar nogmaals chemotherapie is gegeven waarbij er geen groei mag optreden. Wel belangrijk om te vermelden is dat deze behandeling vooralsnog alleen kan worden gegeven binnen deze studie en dat deze studie op een gegeven moment zal sluiten.

Als je eerstelijns chemo krijgt, kun je daarna nog immunotherapie krijgen? Dat is op dit moment geen bewezen effectieve behandeling. Er is nu een studie die aantoont dat het niet beter is dan een ander chemotherapeutikum (vaak gemcitabine) en een studie waarbij de voorlopige resultaten een te klein effect laten zien voor invoering binnen Nederland.

Gaat de kwaliteit en lengte van leven voor mesothelioompatiënten omhoog als zij extra zuurstof gebruiken? Hier is geen onderzoek naar gedaan. Uit het

onderzoek dat er is bij kankerpatiënten die zuurstof krijgen, blijkt dat de meesten zich er beter bij voelen. Maar als je in plaats van zuurstof gewoon lucht via het slangetje geeft werkt dat vaak net zo goed. Als mensen een zo laag zuurstofgehalte hebben dat ze daaraan dreigen te overlijden, houdt zuurstof ze natuurlijk (even) langer in leven. Dat is een andere categorie patiënten dan waar het eerder genoemde onderzoek mee is gedaan.

Is de immunotherapie NIVO + IPI straks voor iedereen beschikbaar, ongeacht of je wel/geen effect hebt gehad van de standaard chemotherapie?

Waarschijnlijk niet. Vermoedelijk is het alleen voor diegenen die voor het eerst een behandeling krijgen voor het mesothelioom. Mensen die eerder infusen met chemotherapie hebben gehad, komen waarschijnlijk niet in aanmerking voor behandeling met de immunotherapie. De precieze regels die de Nederlandse overheid en de verzekeraars gaan stellen voor behandeling met immunotherapie zijn nog niet bekend.

Wat zijn de resultaten tot nu toe van de DENIM-studie? Ook die zijn op dit moment nog niet bekend.

In 2020 veel minder asbest gesaneerd

Afgelopen jaar zijn er aanzienlijk minder asbestdaken opgeruimd dan in 2019. Landelijk ging hetom een daling van tegen de veertig procent, blijkt uit cijfers van Programmabureau Asbestversnelling.

Tot en met september vorig jaar werd er om en nabij vijf miljoen vierkante meter asbest van daken verwijderd. Het jaar daarvoor ging het in dezelfde periode om acht miljoen vierkante meter.

Volgens het programmabureau lopen de cijfers waarschijnlijk terug vanwege het 'niet doorgaan van het asbestdakenverbod medio 2019 en het

beëindigen van de subsidie op het saneren van asbestdaken eind 2018.' Ook de coronacrisis kan hierbij een grote rol hebben gespeeld.

Programmabureau Asbestversnelling stimuleert en monitort de versnelling van de sanering van asbestdaken in Nederland en initieert indien nodig flankerende maatregelen.



Mededeling

De artikelen in deze nieuwsbrief (en andere informatie) vindt u ook terug op onze website: www.asbestslachtoffer.nl

Webinar op 8 april

Op donderdag 8 april tussen 19.00 uur en 20.00 uur houden we online onze jaarvergadering.

Tijdens deze webinar zal voorzitter Leon Widdershoven het jaarverslag op zich nemen, waarna penningmeester Christien Zonruiter en Mark Ceelen (backoffice) zullen uitweiden over het financiële gedeelte.

Leden die live willen inschakelen dienen zich van tevoren aan te melden. Dit kan door een mailtje te sturen naar: secretariaat@asbestslachtoffer.nl. Eenmaal aangemeld ontvangt u te zijner tijd een linkje waarop u de jaarvergadering kan bekijken. Het is dan tevens mogelijk om via de chatbox vragen te stellen aan de aanwezige bestuursleden.

Ineke van den Boom bestuurslid-af

Eind januari maakte Ineke van den Boom kenbaar te stoppen als bestuurslid van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland.

Ze versterkte drie jaar geleden ons bestuur, eerst als penningmeester en later als secretaris.

Wij danken Ineke voor haar enthousiaste inzet en wensen haar veel geluk en succes voor de toekomst.

Romana Jasperse heeft de taak als secretaris inmiddels op zich genomen.



AVN actief op Facebook

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



Agenda 2021

Bestuursvergaderingen
Via Zoom

Ledenbijeenkomsten
8 april (digitaal)

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)

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

Telefoonnummer:
085-20 159 68

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

Tekst en eindredactie:
Sven Poels Media

Opmaak en vormgeving:
Claudia Ritzen, Vormpracht

Druk:
Econom-Maenen
Stationstraat 89
6191 BC BEEK