

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | augustus '21

Inhoud: pag. 2 Terugblik ledenbijeenkomst - pag. 3 Maak kennis met: Mark Ceelen - pag. 4 Registratie Asbestregister - pag. 5 Interview Francis de Leeuw - pag. 6 Vragen en antwoorden dr. Robin Cornelissen



Voorwoord

Beste leden,

op zaterdag 3 juli hebben wij in het Groot Handelsgebouw in Rotterdam, na meer dan een jaar, een ledenvergadering gehouden. Voor deze bijeenkomst hadden zich 28 deelnemers aangemeld; mede door een treinstoring waren er uiteindelijk twintig. Het was fijn om weer met patiënten, familieleden en nabestaanden te kunnen spreken over hun ervaringen in het afgelopen (corona)jaar.

De opvang in het Groot Handelsgebouw en ook de inrichting van de zaal, waarbij de anderhalve meter kon worden gewaarborgd, was goed geregeld. Ook de presentatie van dr. Josine Quispel, waarvan in deze nieuwsbrief een verslag staat, werd lovend ontvangen door de aanwezigen. Haar uitleg betreffende de ziekte mesothelioom en de behandeling hiervan was zeer duidelijk. Als bestuur willen we mevrouw Quispel dan ook nogmaals hartelijk danken.

Momenteel zijn we weer in een zeer onzekere tijd beland. Het aantal coronabesmettingen is flink toegenomen. Ook onze aanwezigheid op de poli's van het NKI/AvL en Erasmus Medisch Centrum is weer met enkele weken uitgesteld. De ziekenhuizen zijn namelijk bang voor een nieuwe piek.

In het verlengde hiervan hebben wij de onze landelijke bijeenkomst in september tot nader order gecancelld. Wij wachten nu eerst de ontwikkelingen in Nederland af en vooral de richtlijnen van de overheid en het RIVM. Zodra het weer kan ontvangt u van ons een uitnodiging voor de nieuwe ledenbijeenkomst. Wij hopen deze te kunnen houden in oktober of november.

Ik wens u toch een mooie zomer en voor diegenen die op vakantie gaan: geniet ervan. Ben wel voorzichtig en blijf rekening houden met de anderhalve meter afstand. Ondanks een volledige vaccinatie kunt u besmet raken met de deltavariant en ziek worden.



Met vriendelijke groet,

Leon Widdershoven
Voorzitter Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland



Terugblik ledenbijeenkomst

Wat hadden we er lang naar uitgekeken. Op zaterdag 3 juli vond voor het eerst in bijna zestien maanden (!) weer een fysieke ledenbijeenkomst plaats in het Groot Handelsgebouw te Rotterdam. Oorzaak van dit lange gemis was natuurlijk de coronapandemie, het rondwarende spook waar we helaas nog niet van af zijn.

Tekst: Sven Poels | Foto's: Alexander Koopman

Na de ongemakkelijke elleboogstoten als welkomstgroet drong voorzitter Leon Widdershoven er bij zijn openingswoord op aan om vooral de anderhalve meter afstand in acht te houden. Omdat nog niet iedereen (volledig) is gevaccineerd, maar vooral om het zekere voor het onzekere te nemen. Veel bezoekers bevinden zich in de kwetsbare groep; voorkomen is altijd beter dan genezen.

Dat gezegd hebbende blikte Widdershoven terug op een ongekend jaar. Een jaar dat voor veel mensen moeilijk was – zeker voor nieuwe asbestslachtoffers die door de pandemie niet tijdig door de huisarts werden doorverwezen, met alle gevolgen van dien. Extra leed dat de AVN uiteraard zo veel mogelijk heeft proberen te verzachten.

Maar de vereniging deed nog veel meer, zoals het organiseren van een webinar en het maken van een filmpje over de invloed van corona op de behandeling van asbestkanker. „Dit is ook opgepakt door de media en de ziekenhuizen. Geïnteresseerden kunnen ‘m nog altijd terugzien op onze website”, aldus de preses, die vervolgens voor de twintig aanwezigen een presentatie hield over zijn belangenclub (vergelijkbaar met die van de afgelopen online jaarvergadering, zie onze website www.asbestslachtoffer.nl).

Verhelderende presentatie

In het tweede gedeelte van de middag gaf dr. Josine Quispel, longarts en oncoloog in het Haaglanden Medisch Centrum, een verhelderende presentatie over mesothelioom. De kennis over dit onderwerp deed ze op in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, waar ze voor haar proefschrift onderzoek deed naar de behandeling van deze asbestziekte. Vandaag de dag werkt ze mee aan de nieuwe richtlijn voor de behandeling en diagnostiek van het mesothelioom in een werkgroep waar AVN-bestuurslid Theo Koopman eveneens deel van uitmaakt.

De voordracht riep bij de toehoorders een aantal vragen op. Zo vroeg iemand waarom er in Nederland niet standaard geopereerd wordt, terwijl dat in andere landen (onder andere België en Duitsland) soms wel gebeurt. ▶



Dr. Josine Quispel



“De uitkomsten van experimentele operaties in het buitenland zijn nul komma nul. Bovendien worden de hoge kosten niet vergoed.”



► Quispel antwoordde: „De ziekte is in principe ongeneesbaar en te uitgebreid; het verspreidt zich over de hele long. Als je het weghaalt, komt het weer terug.” Widdershoven vulde aan: „De uitkomsten van deze experimentele behandelingen in het buitenland zijn nul komma nul. Bovendien worden de hoge kosten niet vergoed.” Wat overigens niet wil zeggen dat er op ander vlak geen hoop is: de immunotherapie, waar goede resultaten mee worden behaald, zal in de toekomst mogelijk voor iedereen beschikbaar zijn.

De middag eindigde met een dankwoord van Widdershoven en een hapje en een drankje voor alle aanwezigen in de zaal. Penningmeester Christien Zonruiter deelde luxe chocoladerepen uit, terwijl bestuurslid Koopman de AVN-drinkflessen probeerde kwijt te raken. „Tot volgend jaar”, grapte iemand bij het weggaan. Laten we hopen dat het zo ver niet komt en dat we elkaar na de zomer weer zo veilig mogelijk kunnen ontmoeten.

Registratie Asbestregister

Bent u aan asbest blootgesteld, dan kunt u op www.asbestregister.nl de gegevens hierover vastleggen. Mocht u later ziek worden door de blootstelling, dan kan het dossier van pas komen voor het verkrijgen van een tegemoetkoming of schadevergoeding. Het is dan een belangrijk hulpmiddel om uw bewijspositie te versterken tegen degene die naar uw mening verantwoordelijk (of aansprakelijk) kan worden gehouden voor de blootstelling.

Het is mogelijk dat u in verschillende situaties met asbest bent geconfronteerd. Wij adviseren u om elke situatie van asbestblootstelling in het dossier volledig te registreren door per keer alle vragen zo gedetailleerd mogelijk te beantwoorden en eventueel bijlagen toe te voegen.

Uw gegevens worden daarnaast anoniem gebruikt om asbestrisicosituaties beter in kaart te brengen.

Bron: www.asbestregister.nl

Maak kennis met: Mark Ceelen

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) wordt gerund door vrijwilligers en enkele betaalde krachten. Wie zijn deze mensen, die zich vaak achter de schermen bevinden? In deze nieuwsbrief maken we kennis met Mark Ceelen uit Vijlen, verantwoordelijk voor een groot deel van de backoffice.

Van het een komt het ander. Zo gaat dat in het leven, en dus ook in dat van Mark Ceelen. De nu 37-jarige Zuid-Limburger kwam in 2007 in contact met Leon Widdershoven, de kartrekker van de AVN. „Leon was mijn chef bij AGS Architecten & Planners BV in Heerlen”, vertelt hij nu, veertien jaar later. „We zaten bij elkaar op de afdeling en als hij problemen had met de computer, hielp ik hem.”

Toen de AVN op een gegeven moment een aantal pc's nodig had, wendde Leon zich weer tot Mark. „Naast mijn werk op het kantoor had en heb ik ook mijn eigen computerbedrijfje, waar ik in 2006 mee ben begonnen. Ik bracht de computers bij de bestuursleden thuis en vervolgens maakte ik ze wegwijs in de digitale wereld. Daar ging wel de nodige tijd in zitten”, lacht hij.

Zo'n tien jaar terug liet de AVN een eigen website ontwikkelen en ook daarna kwam Mark weer in het vizier. „Tot een jaar of drie geleden heb ik hier de artikelen op geplaatst. Inmiddels doet Alexander Koopman dat, die de website bovendien heeft vernieuwd.”

Handen vol

Dat kwam Mark goed uit, want hij heeft zijn handen vol aan allerlei andere dingen. Sinds het faillissement van zijn vorige werkgever in 2013 is hij de firma van zijn ouders in gerold, Administratiekantoor Ceelen vof. Met dat bedrijf doet hij ook al zeven jaar de financiën van de AVN. „Vanuit het architectenbureau had ik al ervaring met papierwerk. Ik ben van bonnetjes boeken gegroeid naar alles



Mark Ceelen

eromheen. In de praktijk doe ik veel samen met de penningmeester: het verwerken van de boekhouding, het maken van rapportages, de (tussentijdse) verantwoordingen afleggen en helpen bij het aanvragen van de subsidies. Ook heb ik een hele tijd ondersteund bij het ledenbeheer, maar dat wordt nu grotendeels gedaan door het NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, red.)”

'Mensen onvervangbaar'

Onze 'backofficemedewerker' noemt een groot deel van het bezoldigde werk in alle eerlijkheid 'saaie, droge kost'. „Met name de rompslomp en de bureaucratie rondom het hele subsidieverhaal. Maar ik zit vooral bij de AVN vanwege de fijne en onvervangbare mensen die erachter zitten. Hoewel ik in mijn directe omgeving gelukkig nooit met de gevolgen van asbestblootstelling te maken heb gehad, vind ik het mooi waar de bestuursleden zich voor inzetten.” Geregeld is er telefonisch contact met Christien Zonruiter over de financiën en met

Lies Cijssouw, bijvoorbeeld als de printer het niet doet of als de computer bij het opstarten een foutmelding geeft. „Privé ga ik ook nog regelmatig naar Lies toe, die als een soort oma voor me is. Met Leon ging ik ook eens in de maand in onze stamkroeg in Maastricht een speciaalbiertje drinken, maar dat café is er niet meer en bovendien heeft iedereen het hartstikke druk. Mijn eigen zaak loopt goed, ik ben vorig jaar getrouwd en heb inmiddels twee kleine kinderen. Daarom ben ik de laatste tijd ook niet meer zo veel aanwezig bij de leden- en bestuursvergaderingen. Tijd is schaars.”

Geld soms ook, maar dat geldt volgens Mark niet voor de AVN. „De financiën van de vereniging zien er, ook voor de toekomst, prima uit. Er is een leuke reserve, doordat niet gebruikte subsidie-inkomsten van 2020 dit jaar besteed mogen worden. Het zou alleen wel leuk zijn als het ledenbestand wat stabiel zou zijn. Maar dat is bij deze patiëntenvereniging heel lastig.”



Mededeling

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

'Jammer dat ons niet nog tijd is gegund zonder corona'

De COVID-19-pandemie was en is voor vrijwel iedereen een ongekende uitdaging. Voor asbestslachtoffers (en hun naasten) was het zelfs extra zwaar, omdat zij relatief kwetsbaar zijn en hun behandelingen niet of op aangepaste wijze doorgingen. Francis de Leeuw uit Tilburg, vrouw van de in april overleden Sjef de Leeuw, deelt haar 'coronaverhaal'. „Het leven was niet makkelijk.”

Door Sven Poels

Toen we in juni een oproep plaatsten op Facebook en in onze nieuwsbrief, was AVN-lid Francis (66) de allereerste die reageerde. Ze stuurde een kort mailtje waarin ze haar ervaring tijdens de coronaperiode zoals gevraagd in kaart bracht. „Dat was voor mij ook een uitlaatklep”, vertelt ze als we haar middenin de zomer spreken.

“Ik heb veel mensen om me heen en op de een of andere manier heb ik me er toch op voor kunnen bereiden. Bovendien hadden we het geluk dat we er drie hele fijne jaren bij hebben gekregen.”

Het is dan ook maar een paar maanden geleden dat Sjef, de man met wie ze 46 jaar was getrouwd en twee kinderen grootbracht, is overleden. Toch gaat het naar omstandigheden goed met haar en is ze opvallend optimistisch: „Ik heb veel mensen om me heen en op de een of andere manier heb ik me er toch op voor kunnen bereiden. Bovendien hadden we het geluk dat we er drie hele fijne jaren bij hebben gekregen.”

Parkeergarage

Die rek zat erin doordat oud-loodgieter Sjef na zijn diagnose mesotheliom een uitgebreid behandeltraject in ging. De dendritische celtherapie, die in eerste



Francis en Sjef de Leeuw

instantie goed aansloeg, werd begin vorig jaar opgevolgd door immunotherapie. „Om de vier weken, dat heeft de hele coronatijd geduurd. Gelukkig werd het goed geregeld en kon het allemaal doorgaan. Bij de longarts en verpleegkundigen kon ik gewoon mee naar binnen, maar tijdens de behandelingen moest ik vanwege de genomen maatregelen wel plaatsnemen in de wachtkamer.” Dat deed Francis alleen niet. „In de auto kon ik beter zitten, dus heb ik veel tijd doorgebracht in de parkeergarage van het Erasmus MC. Daar raakte je al snel aan gewend.”

Waar ze meer moeite mee had, waren de beperkende maatregelen buiten het ziekenhuis. „Het leven was zoals voor iedereen niet makkelijk.

We wilden nog leuke dingen doen, zoals met de caravan op pad gaan, en wachtten met smart op het moment dat er weer meer zou mogen.” De huidige versoepelingen kwamen echter te laat voor de terminaal zieke Sjef, die op 28 april op 68-jarige leeftijd overleed. „De euthanasie vond zeer plotseling plaats; onze plannen vielen in twee weken helemaal in duigen. Het is jammer dat ons niet nog een tijd is gegund zonder corona.”

Glas halfvol

Maar, zoals gezegd: voor Francis is het glas halfvol. „Ik ben dankbaar voor alles wat nog wél kon. De dag voor Sjefs crematie werd door de overheid bepaald dat er weer meer dan dertig man bij de uitvaart aanwezig mochten zijn. Dus hebben we gelukkig met tachtig mensen en op een waardige manier afscheid kunnen nemen.”



AVN actief op Facebook

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



Vragen en antwoorden dr. Robin Cornelissen

Dr. Robin Cornelissen is longarts in het Erasmus Medisch Centrum en gespecialiseerd in onder meer mesotheliom. Voor deze nieuwsbrief legden we een aantal vragen aan hem voor:*

Door Sven Poels

Hoe kijkt u als longarts terug op het afgelopen coronajaar?

„Zorg voor patiënten met kanker moest licht worden aangepast. Er waren meer telefonische afspraken in plaats van polibezoeken, meer dagbehandelingen in plaats van opnames, om zo veel mogelijk het risico op overdracht te verlagen. Dit maakte de zorg afstandelijker en dat was uiteraard niet zoals wij het graag zien, maar gelukkig hebben we in Nederland niet te maken gekregen met situaties zoals in Italië en Londen. We hebben net op tijd maatregelen getroffen om dat voor te zijn en daarnaast ook best geluk gehad. Je wilt als dokter nooit voor de situatie staan dat je mensen niet meer kan helpen. Ik hoop dat het einde nu echt in zicht komt en dat we niet nog een golf krijgen.”

Hoe is de situatie momenteel in de ziekenhuizen?

Er resteren niet zoveel COVID-patiënten meer in het ziekenhuis. Er zijn echter wel veel mensen met aanhoudende klachten en afwijkende onderzoeken die op de polikliniek vervolgd moeten worden.

Verwacht u in Nederland nog een opleving van het coronavirus?

De vaccinatiegraad in Nederland is gelukkig hoog. De vaccinaties lijken nog voldoende te beschermen tegen de nieuwe varianten. Ik hoop dat die combinatie ervoor zorgt dat er geen nieuwe crisissituatie gaat komen. Een nieuwe mutatie in het virus zou echter roet in het eten kunnen gooien. Ik denk dus dat niemand zeker weet of er wel of niet een nieuwe opleving zal ontstaan.

In het verlengde van de vorige vraag: wanneer denkt u dat onze vrijwilligers weer op de poli van het Erasmus MC aanwezig mogen zijn?

Ik hoop snel! Er zijn echter nog steeds regels van toepassing in Nederland. We zijn nog niet volledig ‘open’ en er gelden nog steeds adviezen, ook in het Erasmus MC.

Wat is er bekend over de combinatie van mesotheliom en infectie met corona?

Binnen de TERAVOLT-studie is gekeken naar patiënten met kanker in de borstkas en COVID-19. Daar waren ook een aantal patiënten met mesotheliom bij, namelijk 22%. De prognose van deze groep was relatief slecht, maar daarbij moet worden bedacht dat deze patiënten gemiddeld ouder waren dan degenen met longkanker. Een hogere leeftijd zorgt er namelijk ook voor dat de prognose van COVID-19 slechter wordt.

Hoe staat het onderzoek naar dendritische celtherapie er op dit moment voor?

De studie waarbij wordt bekeken of dendritische celtherapie beter werkt dan het niet geven is afgerond. Dat wil zeggen dat momenteel de laatste patiënten worden behandeld. Pas na een paar jaar kunnen we hiervan de resultaten gaan zien.

Zijn er verder nog zaken/ontwikkelingen die van belang zijn voor asbestpatiënten?

Uiteraard is de Europese registratie van dubbele immunotherapie in de vorm van Nivolumab en Ipilimumab een hele mooie ontwikkeling voor patiënten met een mesotheliom. Deze combinatie is bij patiënten met een niet-epitheliaal type mesotheliom duidelijk beter dan de gebruikelijke chemotherapie. Ook bij epitheliaal type mesotheliom lijkt deze therapie een plaats te gaan krijgen, ook al is de winst daar minder duidelijk. Momenteel wordt er in Nederland gewerkt aan goedkeuring en vergoeding van deze combinatie.

**Door de continu veranderende situatie rondom het coronavirus kunnen de antwoorden bij het ter perse gaan van deze nieuwsbrief niet meer actueel zijn.*

Agenda 2021

Bestuursvergaderingen
Nader overeen te komen

Ledenbijeenkomsten
Nog niet bekend

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)

IJsstraat 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