

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | juni '21

Inhoud: pag. 2 Ledenbijeenkomst op 3 juli - pag. 2 Interview Alexander Koopman - pag. 3 Verslag jaarvergadering - pag 4. Oproep: deel uw verhaal



Voorwoord

Beste leden,

hierbij treft u onze nieuwe nieuwsbrief aan.

Op 8 april hebben wij online onze jaarvergadering gehouden. Aangezien beeld en geluid die dag niet goed genoeg waren, volgde precies een week later een nieuwe online uitzending. Toen vanuit een studio. In deze nieuwsbrief vindt u hier een uitgebreid verslag van.

Gelukkig neemt het aantal coronabesmettingen en de opnames in de ziekenhuizen sterk af. Velen van u hebben de vaccinatie al achter de rug en mogen eindelijk weer wat meer. Dit geldt echter niet voor iedereen; met name mesothelioompatiënten moeten toch nog zeer voorzichtig zijn.

Wij hebben gemerkt dat er behoefte is aan een ledenvergadering. Velen missen het gesprek met andere lotgenoten en de informatie met betrekking tot lopende behandelingen. Het bestuur heeft daarom gekeken naar wat mogelijk is. De uitkomst is dat de directie van Engels in het Groot Handelsgebouw in Rotterdam een bijeenkomst kan faciliteren. Deze zal plaatsvinden in de grote zaal van hun congrescentrum, gelegen tegenover het Centraal Station. Hier kunnen we zeker 60 tot 70 personen ontvangen, waarbij er onderling voldoende afstand kan worden gehouden. Het gebruikelijke samenzijn na afloop van de vergadering wordt wel aangepast. De bedoeling is dat broodjes en drankjes in de grote zaal geserveerd zullen worden in plaats van zoals gebruikelijk in de brasserie.

Het bestuur nodigt u, uw partner, kinderen en overige belangstellenden uit voor deze ledenvergadering die staat gepland op zaterdag 3 juli van 14.00 tot 17.00 uur. Wel zouden wij het fijn vinden dat wanneer u wenst deel te nemen aan de ledenvergadering, u de bij deze nieuwsbrief gevoegde antwoordkaart aan ons retourneert of zich aanmeldt via mail: secretariaat@asbestslachtoffer.nl.

Vanaf volgende maand hopen wij ook weer aanwezig te zijn op de vrijdagen tijdens het spreekuur van de longartsen in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Ook hopen we dat het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam ons binnenkort groen licht geeft voor de opvang van onze patiënten op de maandag of dinsdag.

Mocht u dringende vragen hebben, neem dan gerust contact met ons op.



Leon Widdershoven
Voorzitter Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

Ledenbijeenkomst op 3 juli

Het is zo ver. We mogen weer! Op zaterdag 3 juli (14.00-17.00) houden we een ledenbijeenkomst in Engels Meeting & Conference Center te Rotterdam. Bent u ook van de partij?

Door Sven Poels

Als de coronasituatie het toelaat en er ook genoeg aanmeldingen komen, zal het de eerste ledenvergadering sinds 7 maart 2020 zijn. Zoals u van ons gewend bent, wordt u deze dag bijgepraat over de laatste stand van zaken en is er na afloop een gezellig samenzijn. Uiteraard gebeurt alles met inachtnaam van de anderhalve meterregel van het RIVM.

Voorzitter Leon Widdershoven is positief over de kans van slagen: „Tegen die tijd zal het grootste gedeelte van onze leden zijn ingeënt, dus kan alles op een verantwoorde manier worden georganiseerd.”

[Laat u uiterlijk 22 juni weten of u ook aanwezig bent?](#) Dit kan per bijgevoegde antwoordkaart of door een mailtje te sturen naar: secretariaat@asbestslachtoffer.nl. Vermeld dan a.u.b. uw naam en het aantal personen dat met u mee komt.

Maak kennis met: Alexander Koopman

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 Alexander Koopman uit Lelystad, administrator van onze website.

Net als veel andere (oud-)leden kwam Koopman (32) door verdrietige omstandigheden uit bij de AVN. Zijn moeder Yvonne kreeg mesotheliom nadat ze in de jaren zeventig in aanraking was gekomen met asbest. „Ze is zes jaar ernstig ziek geweest”, blikt hij terug op deze slopende periode. „Al die tijd heeft ze gevochten, maar in 2012 verloor ze de strijd tegen de longvlieskanker.”

Modernere jasje

Koopmans vader Theo bezocht na het overlijden van Yvonne in zijn eentje de ledenbijeenkomsten van de AVN en werd toen gevraagd of hij in het bestuur wilde plaatsnemen. „Via hem ben ik er een paar jaar later ook betrokken bij geraakt. Ze konden mijn IT-kennis (Koopman heeft onder andere een diploma van de Hogeschool Utrecht, red.) wel gebruiken. Zo zag de website er in die tijd nog heel oubollig uit. Die heb ik toen in een

modernere jasje gestoken.” Dit deed hij aan de hand van het zogenaamde ‘less is more- principe’. „Ik heb overal dezelfde kleuren en stijl terug laten komen. Een rustigere uitstraling, waardoor meer mensen ernaar zouden kijken.”

Up-to-date

Inmiddels houdt hij de uniforme site, in nauwe samenwerking met tekstschrijver Sven Poels, up-to-date. Nieuwsberichten, presentaties of filmpjes zet hij er zo op. Ook als er problemen zijn, zoals afgelopen maand met de bereikbaarheid, verhelpt hij het zo snel mogelijk. Vaak gebeurt dit met één enkel appje. „Het nieuwe certificaat was corrupt, waardoor de oude nog actief was”, herinnert Koopman zich het euvel in mei. „Na contact met de leverancier is alles opgelost.”

Zodra het mogelijk is wil onze administrator, in het dagelijks leven

netwerkengeenieur bij het Sint Antoniusziekenhuis in Utrecht, ook weer aansluiten bij een ledenbijeenkomst. „Er is een paar keer wat tussen gekomen, maar in de toekomst hoop ik er wel weer bij te zijn. Dit doe ik ook voor mijn vader, waar het voor mij allemaal mee begon.”

Wilt u het werk van Koopman met eigen ogen zien? Ga dan naar www.asbestslachtoffer.nl.



Alexander Koopman

Verslag jaarvergadering: ‘2020 was een moeilijk jaar’

Een echte jaarvergadering, met inbreng van fysiek aanwezige leden, kon het eigenlijk niet worden genoemd. Op donderdagavond 8 april praatte voorzitter Leon Widdershoven ons via een livestream bij over het afgelopen (corona)jaar. „Laten we hopen dat we elkaar in de tweede helft van dit jaar weer mogen ontmoeten.”

Door Sven Poels

Vanwege problemen met de geluid- en beeldkwaliteit werd de uitzending een week later opnieuw opgenomen. De stream van iets meer dan vijftig minuten, die in zijn geheel is terug te kijken op onze website, begon met een welkomstwoord van preses Widdershoven. Waarna hij vervolgde: „2020 was een heel moeilijk jaar. We hebben niet veel voor u kunnen doen, omdat we vastzaten aan de coronaregels.”

Hinder

Bij vrijwel al onze pijlers (voorlichting, lotgenotencontact, juridische begeleiding en belangenbehartiging) ondervonden we hinder van de maatregelen die door de overheid waren ingesteld om de verspreiding van het coronavirus in te perken. Om te beginnen met voorlichting/lotgenotencontact: drie van de vier ledenbijeenkomsten (die van 23 mei, 26 september en 28 november) werden geannuleerd. Daarvoor in de plaats kwam op 17 december een webinar over corona en de behandeling van asbestkanker. Ook verscheen er op onze website eerder al een filmpje over dit onderwerp.

Naast activiteiten die wel ‘gewoon’ door konden gaan (denk aan vier keer per jaar een actuele nieuwsbrief en telefonische voorlichting), was onze deelname aan beurzen en open dagen helaas wel beperkt. Alleen in februari, net voor de eerste lockdown, waren we aanwezig op de Gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs Utrecht en ondersteunden we KWF tijdens Wereldkankerdag. Andere evenementen waar we stevast bij zijn, zoals vakbeurs Asbestos, vonden geen doorgang.

Iets anders wat ons aan het hart gaat, is onze afwezigheid op de poli’s van de expertisecentra. Waar we normaliter patiënten opvangen in het Erasmus Medisch Centrum (vrijdag, binnenkort waarschijnlijk tevens op donderdag) en het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (maandag of dinsdag), kon dat het afgelopen jaar niet. „Zeer jammer”, aldus Widdershoven vanachter zijn bureau. „Maar zodra onze vrijwilligers gevaccineerd zijn, hopen we er zo snel mogelijk weer te kunnen zijn.”

Waar onze juridische begeleiding (informereren en doorverwijzen naar advocatuur) gespaard bleef, gold dat niet voor de belangenbehartiging. De verschillende werkgroepen waar we in zitten kwamen stil te staan, maar per telefoon of livestream konden we wel deelnemen aan gesprekken met doktoren en professoren. Ook via de uitslag van onze ledenenquête *Herziening richtlijn behandeling en diagnostiek van het mesotheliom* hebben we invloed uitgeoefend. „Veel punten uit de enquête worden nu gebruikt voor de nieuwe richtlijnen”, verzekert Widdershoven.

Uiteraard speelden er in 2020 ook nog andere, ‘reguliere’ verenigingszaken. Zo trad secretaris Ineke van den Boom terug uit het bestuur en werden haar taken overgenomen door Romana Jasperse. Ook het ledenaantal bleef zoals we de laatste jaren gewend zijn schommelen rond hetzelfde getal: op 31 december 2019 361 en op 31 december 2020 362. Widdershoven: „Jaarlijks verliezen we er een kleine veertig, maar komen er ook weer ongeveer zoveel bij.” Door onder andere problemen met asbestsanering – we zijn hard bezig om de wet hiervoor aan te passen – is de verwachting dat dit de komende tijd zo zal blijven. „De intentie is om de vereniging over tien tot vijftien jaar op te heffen, maar zoals het er nu voor staat hebben we over dertig tot veertig jaar nog te maken met de nodige asbestslachtoffers”, aldus onze voorzitter, >>>



Mededeling

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



Still uit de webinar



- Belangenbehartiging
 - Deelneme aan gesprekken over behandelingen
 - Werkgroep Immunotherapie, Erasmus Medisch Centrum
 - Werkgroep behandeling mesotheliom van het buikvlies
 - Werkgroep onderzoek bijwerkingen Alimta

>>> die schande spreekt van de onverantwoorde wijze waarop er in diverse grote Nederlandse winkelcentra asbest wordt verwijderd.

Financieel jaarverslag

Widdershoven eindigde zijn monoloog met het financieel jaaroverzicht. Wat daaraan opviel, is dat de totale inkomsten met €3.998 zijn teruggelopen in vergelijking met 2019. Oorzaak daarvan was het bedrag aan contributies en donaties, dat ging van €11.945 naar €4.940. „Dit komt omdat we niet op alle beurzen hebben gestaan, waar we normaal veel donaties krijgen.” De subsidies van het KWF en het ministerie van VWS stegen daarentegen licht: respectievelijk van €35.100 naar €36.000 en van €43.147 naar €49.750, dit laatste vanwege de gedeelde backoffice. De totale opbrengsten kwamen hiermee op €94.190.

Bij de uitgaven was, weer als gevolg van de coronapandemie, eveneens een verschil te zien. De kosten voor de informatievoorziening was €19.030, wat bijna de helft minder was dan het jaar ervoor. Samen met het lotgenotencontact

(€25.769), de belangenbehartiging en vrijwilligercoördinatie (€5.315) en de overige kosten (€26.065), bracht dit de totale uitgaven op €76.179. Het positieve resultaat, te weten €18.011, mag dit jaar worden besteed aan onder andere het actualiseren van het promotiemateriaal.

Slotwoord met perspectief

Na deze stortvloed aan cijfers richtte Widdershoven zich tot de kijkers: „We proberen zo goed mogelijk alles voor jullie te regelen, dus als er vragen of problemen zijn: meld het. Dan proberen we zo snel mogelijk contact met jullie op te nemen.” Zijn slotwoord gaf perspectief: „Hartelijk dank voor het kijken en laten we hopen dat we elkaar in de tweede helft van dit jaar weer mogen ontmoeten tijdens een van onze ledenvergaderingen.”

U kunt de online ‘jaarvergadering’ terugkijken op onze website. Ga daarvoor naar www.asbestslachtoffer.nl > Documentatie > Jaarverslagen.

Agenda 2021

Bestuursvergaderingen
Nog niet bekend

Ledenbijeenkomsten
3 juli
18 september
20 november

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

Oproep:

Deel uw verhaal

Wij zijn benieuwd hoe u het afgelopen coronajaar heeft ervaren. Waar liep u zoal tegenaan? Gingen behandelingen niet door? Hoe was het contact met uw naasten?

Voor onze komende nieuwsbrief willen we een of twee verhalen op laten tekenen. Lijkt het u wat? Stuur dan een mailtje met uw contactgegevens en (kort) uw verhaal naar onze tekstschrijver Sven Poels: info@svenpoels.nl.



AVN actief op Facebook

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

