

▶ longfunctie. Indien gewenst kunnen deelnemers na het onderzoek nog een jaar doorgaan met Pirfenidon”, aldus coördinator Miedema.

Bij het ter perse gaan van deze nieuwsbrief moet er nog worden gewacht voordat het onderzoek überhaupt kan beginnen. “De medisch-ethische commissie

buigt zich er nog over. Maar ik verwacht binnen een aantal weken van start te kunnen gaan als we akkoord krijgen. Het zal in elk geval geen half jaar meer duren.”

Mensen tussen de 40 en 85 jaar die in aanmerking willen komen voor deze asbestose-studie kunnen een mailtje

sturen naar drs. Miedema via: ILD.Longziekten@erasmusmc.nl.

Om deel te mogen nemen moet er onder andere sprake zijn van een vastgestelde asbestose en verslechtering van de longfunctie in het afgelopen half jaar.

BOEK

‘Slotcouplet’ / Sander de Hosson

Slotcouplet is een pleidooi voor meer menselijkheid in de zorg.

Door Sven Poels

Sander de Hosson (41) is een compassievolle longarts in het Wilhelmina Ziekenhuis te Assen, gespecialiseerd in longkanker en palliatieve zorg. Tijdens zijn werk krijgt hij veelvuldig te maken met de dood: 85 procent van de longkankerpatiënten overlijdt aan deze genadeloze ziekte. Maar ondanks dat de dood een terugkerend fenomeen is, constateert hij dat er in ziekenhuizen veel te weinig aandacht aan wordt gegeven; slechts twee tot vier procent van de terminaal zieken krijgt ondersteuning van een palliatief team, terwijl er wel tekenen zijn dat mensen daardoor langer – en vooral: kwalitatief beter – leven in vergelijking met zogenaamde standaardzorg.

De Hossons missie is dan ook om de dood uit de taboesfeer te halen. Dat mensen er meer en eerder over praten, in maar ook buiten het ziekenhuis. Een middel die hij daarvoor gebruikt zijn zijn aangrijpende blogs, die online massaal worden gelezen en gedeeld. Zijn inspiratiebron is het dagelijks werk, waarin hij dus geregeld wordt geconfronteerd met het stervensproces en alles wat daarbij komt kijken.

Sinds maart dit jaar zijn 55 van De Hossons blogs verzameld in een boek: *Slotcouplet, ervaringen van een longarts*. De 216 pagina's tellende bundel ontving lovende recensies en is een bron van herkenning voor iedereen die vroeg of laat te maken krijgt met de dood.



Slotcouplet
(ISBN: 9789029523950)
kost € 18,99 (exclusief verzendkosten) en is onder meer te bestellen via www.libris.nl en www.bruna.nl.

De Hossons blogs (niet alle) zijn te lezen op www.agora.nl/verhalen.

Mededeling

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



Agenda 2018

Bestuursvergaderingen
31 oktober
28 november

Infobijeenkomsten
1 december

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 Kankerpatiënten-
organisaties 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 '18

Inhoud: pag. 2 Bijeenkomst 6 oktober 2018 - pag. 3 Onderzoek naar behandeling van asbestose - pag. 4 BOEK: 'Slotcouplet'



Voorwoord

Hierbij ontvangt u de derde nieuwsbrief van 2018. U vindt hierin onder meer een impressie van onze ledenvergadering van 6 oktober jongstleden in Rotterdam.

Allereerst werd op deze dag door mij medegedeeld dat Jan Verschoor gestopt is als voorzitter van de AVN. Het bestuur vindt dit zeer jammer, maar respecteert de keuze van de heer Verschoor. Ook mevrouw Truus Quak heeft wegens drukke werkzaamheden als mantelzorgers afscheid genomen van het bestuur van AVN. Het bestuur zal beiden binnenkort uitnodigen voor een gezellig samenzijn. Momenteel vervult mevrouw Lies Cijssouw de functie van voorzitter. Wij zijn druk bezig met het zoeken naar een nieuwe voorzitter en een nieuw bestuurslid. Heeft u ervaring als bestuurder en wilt u de AVN als vrijwilliger helpen, meldt u zich dan aan bij het secretariaat: Secretariaat@asbestslachtoffer.nl. Nieuwe vrijwilligers kunnen wij goed gebruiken.

De genoemde bijeenkomst was goed bezocht. Ook was het fijn dat de directeur en de voorzitter van de Raad van Toezicht, de mensen van de Sociale Verzekeringsbank en de dossierbewerkers van het Instituut Asbestslachtoffers aanwezig waren. De middag was opgesplitst in twee delen: een tweetal lezingen en vervolgens een gezellig samenzijn.



Leon Widdershoven
Secretaris Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

Korte, maar krachtige middag

De derde en voorlaatste ledenbijeenkomst van dit jaar vond op zaterdag 6 oktober plaats in congres- en vergadercentrum Engels te Rotterdam. Zonder de geliefde ex-preses Jan Verschoor, maar met positief nieuws en lezingen over belastingzaken en een nieuwe behandeling voor asbestosepatiënten. Een impressie.

Door Sven Poels

Jan Verschoor beëindigde eind augustus vrij plotseling zijn deelname aan het AVN-bestuur. Zelf gaf hij aan dat een verschil van inzicht hiervan de oorzaak was, wat tijdens het openingswoord van secretaris Leon Widdershoven werd bevestigd. “Jan wilde dingen anders dan hoe wij het wilden en had het vooral te druk met andere zaken. Het botste af en toe eventjes.” Maar, zo benadrukte Widdershoven, die nu ‘dringend’ op zoek is naar een nieuwe voorzitter (de functie wordt tijdelijk waargenomen door Lies Cijssouw): “We zijn als goede vrienden uit elkaar gegaan.”

Gemist

Uit reacties van de aanwezigen bleek dat Verschoor wordt gemist. De Limburgse Amsterdammer werd omschreven als enorm betrokken en vriendelijk, een aimabele man die voor iedereen de tijd nam. ‘Jammer dat hij weg is’, klonk het bijna in koor.

Positief nieuws was er bij aanvang gelukkig ook te melden: het wekelijkse spreekuur voor asbestzieken in het Amsterdamse Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis komt in november terug, na een afwezigheid van zo’n twee en een half jaar. “Dat betekent dat we op maandag en dinsdag zowel in het Nederlands Kanker Instituut als op de poli aanwezig zullen zijn”, verkondigde Widdershoven enthousiast aan de ruim veertig belangstellenden.

Veelbelovend

Vervolgens was het woord aan de sprekers, te beginnen met drs. Jelle



Dhr. Bekkering

Wekelijkse spreekuur voor asbestzieken in het AVL komt in november terug

Miedema. De bevlogen longarts van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam hield een lezing over longfibrose – ‘littetekens in de longen’ – en een nieuwe behandeling voor asbestosepatiënten (zie artikel op de volgende pagina). “De studie is bijna rond”, sloot hij veelbelovend af. “De medisch-ethische commissie is ermee bezig, de protocollen liggen klaar. Hopelijk zijn we met een beetje goed resultaat over een paar jaar een stuk verder.”

Nadat Miedema de vele vragen beantwoord had en de pauze achter de rug was, was het de beurt aan Phocus Bekkering, oud-medewerker bij de Belastingdienst, om het nieuwsgierige publiek te informeren. “De ondankbare taak om na de vorige lezing wat drogere stof te behandelen”, begon hij zijn voordracht over schadeloosstelling en de invloed op

belastingen, huur- en/of zorgtoeslag met een lach. Een van zijn tips voor deze ingewikkelde materie: neem het initiatief. “Veel mensen hebben een afwachtende houding. Zoek het zélf uit, zodat je niet wordt geconfronteerd met naheffingen.”

‘Ingewikkeld’

Na afloop van zijn korte presentatie (“Dat past me wel”, aldus Bekkering) was er nog wel veel onduidelijkheid. Zijn parkeerkosten bij het ziekenhuis aftrekbaar? Wanneer wordt een financiële tegemoetkoming voor asbestslachtoffers belast? Nabestaande en AVN-vrijwilligster Ineke van den Boomen onder vier ogen: “Ik denk dat veel mensen het niet snappen, het is veel te ingewikkeld. Je kunt beter naar een accountant gaan.” Secretaris Widdershoven had en plein public een ander voorstel: “Om een duidelijk beeld te geven, ▶

▶ nemen we een overzicht mee in de volgende nieuwsbrief (die van januari/december, red.)” Waarvan akte.

Bij het verlaten van de bovenzaal kregen de bezoekers uit handen van interim-voorzitster Cijssouw een pakketje met daarin onder meer een

sleutelkoord en een tas. Daarna kon er beneden in de bar-brasserie nog even worden nagepraat over deze korte, maar krachtige middag.

De powerpoints van Jelle Miedema en Phocus Bekkering zijn terug te vinden op onze website: www.asbestslachtoffer.nl.

De volgende ledenbijeenkomst van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is op zaterdag 1 december in het Apollo Hotel te Breda (Stationsplein 14).

Zoals gebruikelijk ontvangen leden hiervoor per post nog een uitnodiging.

Onderzoek naar behandeling van asbestose

Vanuit de Nederlandse Longartsenvereniging NVALT wordt er een landelijk onderzoek opgezet waarbij patiënten met asbestose worden behandeld met het anti-fibrotische medicijn Pirfenidon. drs. Jelle Miedema, onderzoeker en longarts in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, heeft goede hoop op positieve resultaten.

Door Sven Poels

Patiënten met idiopathische pulmonale fibrose (IPF), een ernstige vorm van longfibrose zonder duidelijke oorzaak, worden al behandeld met anti-fibrotische medicijnen. “Bij deze mensen wordt de achteruitgang van de longfunctie ongeveer gehalveerd door dit medicijn”, weet Miedema, die tijdens de recentste AVN-ledenbijeenkomst een presentatie hield over dit onderwerp. “We willen nu heel graag onderzoeken of mensen met asbestose (verbindweefseling van de longen door toedoen van asbest, red.) ook baat hebben bij deze behandeling.”

In eerste instantie wordt gekeken hoe proefpersonen het middel verdragen. “Van IPF-patiënten is bekend dat er bij een deel onder meer maag- en darmklachten kunnen ontstaan en dat de huid gevoelig kan worden voor zonlicht. De meesten verdragen de medicatie echter prima. Bijwerkingen zijn meestal met de juiste adviezen goed onder

controle te krijgen. We gaan er vanuit dat patiënten met asbestose er hetzelfde op reageren, maar dit moet nu worden onderzocht.” Het tweede doel is om uit te vinden of de longfunctie minder snel daalt door het medicijn. “Mijn verwachting is dat de achteruitgang van longfunctie bij asbestose ook geremd wordt, maar dat weet ik



natuurlijk niet zeker.” De longarts tekent daarbij op dat de teruggang bij asbestose voor iedereen anders is. “Je kunt aardig stabiel blijven, maar je kunt ook in een keer snel achteruit gaan.”

Het onderzoek duurt driekwart jaar en wordt uitgevoerd in Rotterdam (Erasmus MC), Heerlen (Zuyderland MC) en Nieuwegein (St. Antonius Ziekenhuis). Tijdens de eerste drie maanden zullen de deelnemers elke dag thuis een longfunctietest doen.

Middels een tablet, aangesloten op de ‘home monitor’, wordt wekelijks gevraagd hoe het gaat. Na deze eerste fase van drie maanden observatie zal er worden gestart met Pirfenidon en blijft de dagelijkse thuismeting doorgaan. “Om de drie maanden wordt er een bezoek gebracht aan de arts, zodat we uitgebreider kunnen zien hoe de longfunctie zich gedraagt. Na de behandeling van een half jaar hopen we in beeld te hebben hoe het medicijn is verdragen en of er een effect is op de ▶



AVN actief op sociale media

Sinds dit voorjaar is Asbestslachtoffers Vereniging Nederland ook actief op Facebook en Twitter.

Wilt u als eerste op de hoogte zijn van nieuws, volg ons dan!

