

# Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | dec. '10

Inhoud: pag. 2 Interview met Simone Aarendonk over 10 jaar IAS - pag. 3 Onderzoekresultaten Odyssee - pag. 4 Nieuws

**Leon Widdershoven:**

## “Altijd in ontwikkeling”

AVN ondersteunt haar leden met informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging waar zij dat nodig hebben. We gaan dan ook graag in gesprek met onze leden om te bespreken wat zij van AVN verwachten. Zo blijven we altijd in ontwikkeling om u de beste ondersteuning te bieden.

Zoals u weet is AVN al enige tijd bezig om de vereniging te professionaliseren. We hebben echter zo veel focus op het zakelijke gelegd dat we het sociale aspect uit het oog verloren. Om weer op de juiste koers terecht te komen hebben we verschillende gesprekken met NFK en KWF Kankerbestrijding gevoerd en hebben we de hulp van adviseurs ingeschakeld. De eerste start was al gemaakt tijdens onze jaarvergadering in april dit jaar. Voor deze vergadering had Odyssee een workshop georganiseerd waaruit bleek dat zowel patiënten als nabestaanden vonden dat AVN zich meer moesten richten op de belangenbehartiging. In de ledenvergadering van afgelopen oktober is Odyssee dieper ingegaan op de wensen rondom de belangenbehartiging. Een verslag van deze discussie vindt u op pagina 3 van deze nieuwsbrief.

### Forum lotgenotencontact

Naast belangenbehartiging blijkt er nog steeds veel vraag te zijn naar lotgenotencontact. Het gaat daarbij niet alleen om contact met lotgenoten die dezelfde behandeling hebben ondergaan, maar bijvoorbeeld ook collega's die indertijd bij dezelfde werkgever gewerkt hebben. Op onze website staat een forum voor dit soort oproepen. Om het forum duidelijk zichtbaar te maken hebben we het nu een plek in het hoofdmenu gegeven.

Via het forum kunt u (patiënt of nabestaande) oproepen plaatsen, vragen stellen en chatten met lotgenoten. Wij hopen dat u er veel gebruik van zult maken. Om vervuiling van het forum te voorkomen heeft het bestuur wel het recht om berichten te verwijderen wanneer deze niets met de vereniging te maken hebben.

### Bestuurswisselingen

Naast de ontwikkelingen in het beleid hebben er ook ontwikkelingen in het bestuur plaatsgevonden. Rob Peters en Tiny Daling hebben in juni hun bestuursfunctie beëindigd. Rob Peters bood al sinds 2005 juridische ondersteuning aan onze leden en heeft daarbij in 2007 het secretariaat op zich genomen. Hij heeft zich actief ingezet voor de professionalisering en stond aan de wieg van onze huidige website. Tiny Daling is drie jaar geleden tot het bestuur toegetreden. Zij was verantwoordelijk voor het lotgenotencontact en is zelf ook contactpersoon geweest. Met name in de regio Enschede heeft zij veel voor leden kunnen betekenen. We zijn Rob en Tiny zeer dankbaar voor alles wat zij voor de vereniging betekend hebben.

De openstaande posities zijn door Wilma van Groningen en Christien Zonruiter ingevuld. Daarnaast zal Lies Cijssouw mogelijk opnieuw plaatsnemen in het bestuur. Omdat het secretariaatswerk te belastend blijkt voor het bestuur, zullen we hiervoor een professionele kracht aanstellen.

De komende maanden zal AVN vaker te zien zijn op beurzen en in ziekenhuizen. Wellicht dat u hierbij in de gelegenheid komt om met onze nieuwe bestuursleden kennis te maken.

Leon Widdershoven,  
Voorzitter AVN



10 jaar IAS

## Sneller, zorgvuldiger en laagdrempeliger

Het Instituut Asbestslachtoffers bestaat dit jaar tien jaar. Tien jaar waarin vele patiënten geholpen zijn bij hun aanvraag en een financiële vergoeding via het instituut hebben verkregen. Wij spraken met Simone Aarendonk, beleidsmedewerker bij het IAS, over toen, nu en de toekomst.

Het IAS is een gezamenlijk initiatief van werkgevers- en werknemersorganisaties, het Comité Asbestslachtoffers, het Verbond van Verzekeraars en de overheid en bemiddelt namens hen tussen mesotheliomslachtoffers en (ex)werkgevers over de mogelijke aanspraak op een schadevergoeding. Daarnaast adviseert het IAS de Sociale Verzekeringsbank over het recht op een tegemoetkoming, geeft het voorlichting op gebied van asbestschade en doet het onderzoek op medisch en juridisch gebied. Dit alles om de aanvragen zo snel, zorgvuldig en laagdrempelig mogelijk af te handelen.

### Belangrijke ontwikkelingen

De afgelopen tien jaar is er al veel bereikt. De overstap van papier naar digitaal en de invoering van het huisbezoek maken het mogelijk om de aanvragen sneller en zorgvuldiger af te handelen. De invoering van het voorschot in 2003 is volgens Simone een van de belangrijkste ontwikkelin-



gen geweest. De afgelopen tien jaar is er al veel bereikt. De overstap van papier naar digitaal en de invoering van het huisbezoek maken het mogelijk om de aanvragen sneller en zorgvuldiger af te handelen. De invoering van het voorschot in 2003 is volgens Simone een van de belangrijkste ontwikkelin-

asbest zijn blootgesteld vallen onder deze regeling en komen hiermee ook in aanmerking voor een tegemoetkoming. De TAS-regeling is alleen van toepassing op werknemers.

### Asbestose

Hoewel de ziekte asbestose, net zoals de ziekte mesotheliom, een direct gevolg is van blootstelling aan asbest, gelden de TAS- en TNS-regelingen niet voor asbestosepatiënten. Momenteel wordt onderhandeld om ook voor hen een regeling te treffen. De werkgeversorganisaties geven als tegenargument dat het IAS is opgericht voor mensen die niet via het recht hun gelijk kunnen halen omdat de levensverwachting heel kort is. Asbestosepatiënten zouden wel de tijd hebben om het proces te doorlopen. Naast de regelingen voor asbestosepatiënten is het IAS ook bezig met onderzoek naar longkanker, veroorzaakt door asbestblootstelling.

Ingewikkeld daarbij is dat longkanker vaak door meerdere factoren veroorzaakt wordt. Er wordt gezocht naar een methode die aantoont in welke mate asbest de longkanker veroorzaakt heeft.

### Toekomst

Volgens Simone zijn de verwachtingen voor de toekomst moeilijk te formuleren. “Op basis van de cijfers denken wij nu dat het aantal asbestslachtoffers tot 2017 gelijk zal blijven. Daarna zal het geleidelijk gaan afnemen. Onze aller-grootste wens is natuurlijk dat het aantal asbestslachtoffers zo ver afneemt dat wij overbodig worden. Het IAS zal echter ook na 2017 nog lange tijd nodig zijn. Niet alleen om de dossiers zo snel en zorgvuldig mogelijk af te handelen, maar ook om de opgedane kennis over de asbestsituatie in Nederland inzichtelijk te maken.”

“De afgelopen tien jaar is er al veel bereikt.”

gen geweest. “Alle mesotheliompatiënten krijgen bij aanvraag een voorschot op de schadevergoeding. Dit heeft tot gevolg gehad dat we de tegemoetkoming nu in bijna 90% van de gevallen bij leven kunnen uitkeren.” Verder is de invoering van de TNS-regeling in 2007 een zeer belangrijke ontwikkeling geweest voor patiënten en hun nabestaanden. Alle mesotheliompatiënten die niet als werknemer aan

## Het gaat goed, maar het kan nog beter

Onderzoeksbureau Odyssee heeft tijdens de laatste ledenvergadering de discussie opgevoerd over de belangenbehartiging voor AVN. In twee groepen, patiënten en nabestaanden, werd besproken waar mensen tegenaan lopen en wat nog beter kan. Een verslag van de beide discussies.

### Informatievoorziening

Wanneer je geconfronteerd wordt met een asbestziekte is dit vaak moeilijk te bevatten. De ziekte grijpt in in je leven zonder dat je daar zelf controle over hebt. De nabestaanden gaven aan moeite te hebben met het onbegrip dat er heerst over hun situatie. Onbegrip over de ziekte, maar ook over het rouwproces na het overlijden. Er zou meer bekend gemaakt moeten worden over de (verschillende vormen van de) ziekte en de gevolgen daarvan. Verder zou de informatie voor henzelf ook inzichtelijker gemaakt moeten worden. Bijvoorbeeld door middel van een website met daarop onder andere een korte en eenvoudige uitleg over de verschillende juridische regelingen, voorbeelden van juridische zaken en contactinformatie van personen en instanties die je zouden kunnen helpen. De huidige folders zijn wel nuttig, maar zijn niet altijd even goed verkrijgbaar. Zo blijkt dat de folder van het IAS niet bij alle longartsen ligt.

Patiënten zijn vooral op zoek naar medische informatie. Er waren veel vragen over het onderzoek naar een nieuwe behandelmethodede voor mesotheliompatiënten dat momenteel in het Erasmus MC Rotterdam plaatsvindt. Hier is echter nog weinig over te zeggen omdat het effect nog niet duidelijk is. Er wordt ondertussen wel gezocht naar manieren om het onderzoek voor meer patiënten toegankelijk te maken. Verder zouden de patiënten graag meer informatie zien over de verschillende behandelmethododes en de bijwerkingen hiervan. AVN roept iedereen op hun ervaringen aan de vereniging door te geven, zodat de informatie opgenomen kan worden op de website of in de nieuwsbrief.

### Juridische zaken

Over de wijze waarop de aanvragen behandeld worden zijn vrijwel geen opmerkingen. De nabestaanden zijn tevreden over de snelheid waarmee

aanvragen behandeld worden door AVN, IAS en de SVB. Ze zouden wel graag tussendoor op de hoogte gehouden willen worden over de stand van zaken. Verder werd het probleem dat ontstaat wanneer het IAS of de werkgever een aanvraag afwijst door zowel de patiënten en de nabestaanden aangekaart. In de gesprekken met de minister zal AVN deze problematiek voorleggen en samen proberen een oplossing te vinden. Er is nog wel veel

“De nabestaanden gaven aan moeite te hebben met het onbegrip dat er heerst over hun situatie.”

vraag naar aanvullende regelingen. Zo zouden er regelingen moeten komen voor longkanker- en strottenhoofdkankerpatiënten waarbij asbest de oorzaak is en voor (nabestaanden van) patiënten waarbij de diagnose te laat gesteld is, waardoor zij vroegtijdig zijn komen te overlijden en geen aanspraak meer kunnen maken op de regeling. Daarnaast zouden echtgenotes een tegemoetkoming moeten krijgen zolang ze leven.

### Vervolg

Zoals u kunt lezen, hebben de discussies veel vragen opgeleverd. AVN is dankbaar voor de input en zal de problemen met de verschillende partijen bespreken. Mocht u aanvullende ideeën, vragen of opmerkingen hebben, dan horen wij dat graag.

The screenshot shows a web browser window with the URL [www.odyssee.nl/nl/trainerpaginas/annelies-dekkers.aspx](http://www.odyssee.nl/nl/trainerpaginas/annelies-dekkers.aspx). The page header includes navigation links for Home, Sitemap, Contact, and a search bar. A sidebar on the left lists menu items: Over Odyssee, Voor wie werken wij?, Wat doen wij?, Actueel, Onze thema's, Kennis & Kunde, and Trainingskalenders. The main content area features a profile for Annelies Dekkers, including a photo, a short bio, and contact information. The bio describes her as a senior supervisor and coach who focuses on helping people in organizations. The contact information lists her name, email address (a.dekkers@odyssee-groep.nl), and phone number (06 462 82 584).

## Nieuws

### Gulle gift

In oktober heeft AVN een zeer gulle gift mogen ontvangen van Jan Tempelman. Als senior projectleider/onderzoeker asbest en andere minerale vezels binnen de afdeling Milieu Analyse van TNO Bouw en Ondergrond is Jan zowel in Nederland als in het buitenland autoriteit op het gebied van Asbest. Hij is daarbij zeer betrokken geraakt met de asbestslachtoffers. Bij zijn 40 jarige dienst jubileum bij TNO dat hij in oktober vierde wilde hij dan ook iets voor de asbestslachtoffers doen.

Alle bezoekers van de receptie werd gevraagd geen cadeau mee te brengen maar een envelop ten gunste van onze patiëntenvereniging.

Alle giften bij elkaar opgeteld leidden tot een donatie van € 1.150,-. TNO heeft dit bedrag aangevuld met nog een extra € 500,-. Via deze nieuwsbrief willen we Jan Tempelman en TNO hartelijk danken voor hun donaties. We zullen in overleg met hen bepalen voor welk doel of project het geld ingezet zal worden.

## Het bestuur van AVN wenst haar leden een voorspoedig en gezegend Kerstfeest toe.

**Hopelijk moge het Nieuwe jaar ook een voorspoedig jaar worden.**



### Volgend nummer:

Zoals ook in het interview met Simone Arendonk naar voren kwam is er de afgelopen jaren veel bereikt in de ondersteuning van asbestslachtoffers, maar staan er ook nog wel wat veranderingen op de wenslijst. Tijdens de discussies onder leiding van Odyssee hebben de aanwezigen ons verteld waar ze tegenaan lopen en wat er beter kan. In het volgende nummer gaan we verder in op de asbestproblematiek in Nederland. Ook zullen we u weer op de hoogte brengen van de ontwikkelingen rondom nieuwe behandelmethoden.



## Colofon

Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland (AVN)  
IJsstraat 5,  
6114 RM Susteren  
T: 046 - 449 35 70  
[www.asbestslachtoffer.nl](http://www.asbestslachtoffer.nl)

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

Ontwerp, tekst en concept:  
Impact Communication  
Group, Hilversum

Druk:  
Klomp Grafische  
Communicatie, Amersfoort