

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | maart '10

Inhoud: pag. 2 Interview Marianne Elst van de KWF Kanker Infolijn - pag. 3 Nieuw onderzoek - pag. 4 Nieuws

Leon Widdershoven:

“Weer een stapje verder”

Sinds 2007 heeft onze vereniging grote veranderingen doorgebracht. We zijn begonnen met de professionalisering van de vereniging met onder andere een nieuwe uitstraling, nieuwe communicatiemiddelen en een nieuwe schrijfstijl. Dit zijn allemaal veranderingen die u heeft kunnen zien, maar natuurlijk hebben we de organisatie ook intern onder handen genomen.

Een van onze belangrijkste speerpunten is het lotgenotencontact. We willen als vereniging goede steun kunnen bieden aan iedereen. Om het lotgenotencontact in goede banen te leiden, hebben we een handboek lotgenotencontact opgesteld. Hierin staat beschreven hoe het lotgenotencontact georganiseerd zou moeten zijn en bij wie welke verantwoordelijkheden liggen. Voor de contactpersonen zal het handboek voornamelijk als gids functioneren die hun werkzaamheden moet vergemakkelijken. In het handboek staat beschreven wat van hen verwacht wordt, wat zij van het bestuur kunnen verwachten en welke middelen zij tot hun beschikking hebben. Bovendien bevat het handboek praktische informatie zoals de belangrijke contactgegevens en een lijst met alle inloophuizen in Nederland.

Volgende stappen

De uitgave van het handboek is nog maar de eerste stap in de professionalisering van het lotgenotencontact. Het handboek beschrijft niet alleen de organisatie van het lotgenotencontact, maar bevat ook onze doelen en wensen. Het belangrijkste doel voor het komende jaar is om dichterbij de leden te komen, in letterlijke en figuurlijke zin. We streven ernaar om in alle regio's vertegenwoordigd te zijn met tenminste twee contactpersonen. Zo kunnen zij makkelijker afspreken met de leden en kunnen zij regionale inloopspreken en bijeenkomsten organiseren waar ook niet-leden voor uitgenodigd worden. Met artikelen en advertenties in regionale en lokale bladen maken we iedereen bekend met onze vereniging en nodigen we hen uit voor de bijeenkomsten.

Moderne technieken

Met de huidige ontwikkelingen zijn er steeds meer mogelijkheden om met elkaar in contact te komen. Het zou voor ons interessant kunnen zijn om voor het lotgenotencontact gebruik te maken van deze technieken. Op dit moment bekijken we de mogelijkheden voor de uitbreiding van ons forum. Het doel is dat leden contact met elkaar kunnen opnemen, elkaar vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen delen. In de toekomst zullen we verder kijken naar nieuwe communicatietechnieken die toepasbaar zijn voor onze vereniging.

Het mag duidelijk zijn dat er nog veel ideeën bij ons leven voor de professionalisering van onze vereniging. Heeft u ideeën of opmerkingen of wilt u zich aanmelden als contactpersoon? Wij horen graag van u.



Leon Widdershoven,
Voorzitter AVN

Oproep: Denkt u aan de jaarlijkse ledenvergadering op 17 april aanstaande om 13.30 uur in het vergadercentrum Hoog-Brabant in Utrecht?

Interview Marianne Elst

Verdriet, angst en boosheid zijn hele normale reacties

Na de diagnose kanker blijf je vaak met veel vragen en emoties zitten. Je kunt deze niet altijd bij je arts, vrienden of familie kwijt. KWF Kankerbestrijding heeft daarom de Kanker Infolijn opgericht. Wij spraken met Marianne Elst, sociaal medisch voorlichter bij de KWF Kanker Infolijn.

De KWF Kanker Infolijn is een gratis informatielijn speciaal voor kankerpatiënten, hun naasten en hun nabestaanden. U kunt hier terecht met medische vragen, maar ook voor advies en emotionele steun. Vrijwel alle medewerkers bij de KWF Kanker Infolijn zijn oncologisch verpleegkundige. Ze zijn opgeleid om naar uw verhaal te luisteren, uw vragen te beantwoorden en emotionele steun te bieden.



“Asbestslachtoffers hebben te kampen met een extra emotie.”

Emoties mogen er zijn

Een ziekte als kanker is onlosmakelijk verbonden met een breed scala aan emoties. Dat merkt Marianne ook tijdens haar werk. “De mensen komen vaak binnen met een medische vraag, maar tijdens een gesprek komen ook altijd emoties naar boven. Je kunt te maken krijgen met ontkenning, onzekerheid, angst, verdriet, boosheid, etc. Asbestslachtoffers hebben daarbij te kampen met nog een extra emotie.

De ziekte die zij hebben, is hun door iemand anders aangedaan. Er komt veel meer woede voor onder de asbestslachtoffers, en dat is begrijpelijk.”

Iedereen verwerkt de ziekte op zijn eigen persoonlijke manier. Er zijn geen standaard fases die de mensen doormaken. Sommige mensen schamen zich voor hun emoties. Ze zijn bang dat hun reactie niet begrepen of geaccepteerd wordt. “Wij benadrukken dat dit hele normale reacties zijn. Je reageert niet anders dan je in het verleden op

andere problemen gereageerd hebt. Alleen heftiger. Emoties mogen er zijn, die moeten er zelfs zijn!”

Samen verwerken

Als partner krijg je dezelfde emoties te verwerken als de patiënt zelf. Het kan fijn zijn om het samen te delen, maar wanneer de partners anders met de emoties omgaan kunnen er juist ook spanningen ontstaan. Bijvoorbeeld wanneer de een veel wilt praten, terwijl de ander zich juist terugtrekt. De hulpverleners kunnen helpen door begrip te creëren voor de ander en advies te geven hoe je met de emoties om kunt gaan. “Door de emotie van de ander te accepteren kom je er samen makkelijker uit.”



Praktische informatie

Het (gratis) telefoonnummer van de KWF Kanker Infolijn is 0800 - 022 66 22. De lijn is bereikbaar op werkdagen van 09.00-12.30 uur en van 13.30-17.00 uur.

Interview Dr. Aerts

Onderzoek naar een nieuwe behandelmethode

Binnen de afdeling Longziekten van het Erasmus MC Rotterdam is er een speciaal team dat onderzoek doet naar nieuwe behandelmethoden voor mesothelioompatiënten. Momenteel onderzoekt het team een nieuwe methode waarbij het eigen afweersysteem gebruikt wordt om de ziekte te bestrijden. Dr. Aerts, longarts in het Erasmus MC en het Amphia Ziekenhuis te Breda en klinisch onderzoeksleider van het team, legt ons uit hoe de methode werkt en wat we ervan kunnen verwachten.

Het afweersysteem beschermt het lichaam tegen ziekteverwekkende cellen, zoals een bacterie of een virus. Het herkent de vreemde cellen, valt ze aan en voert ze af. Tumorcellen zijn echter in staat de afweer te verminderen, waardoor de tumor alle vrijheid krijgt om te groeien. Verschillende onderzoeken moeten het nog aantonen, maar Dr. Aerts en zijn team lijken een methode gevonden te hebben waarmee het afweersysteem de tumor weer gaat aanvallen. “We nemen bloed af van de patiënt en halen daar cellen van het afweersysteem uit, de zogenaamde dendritische cellen. In het laboratorium brengen we deze cellen in contact met tumorcellen uit het lichaam van de patiënt, zodat het afweersysteem de tumorcellen gaat herkennen. Wanneer de dendritische cellen weer teruggeplaatst worden in het lichaam, zullen ook daar de tumorcellen herkend en aangevallen worden.”

Het doel van de behandelmethode is



om het leven van de patiënt met enkele jaren te verlengen. Het voordeel van deze methode ten opzichte van de huidige behandelmethoden is dat het geen nare bijwerkingen heeft.

Status onderzoek

Aan de introductie van een nieuwe behandelmethode in de ziekenhuizen

gaan jaren van onderzoek vooraf, van kleine testjes in het laboratorium tot grootschalige patiëntenonderzoeken. Dr. Aerts en zijn team hebben de methode al op een aantal patiënten getest waarmee ze aangetoond hebben dat ze inderdaad het afweersysteem kunnen activeren. Toch zal het nog jaren duren voordat de methode door de ziekenhuizen gebruikt zal worden. Er moet bijvoorbeeld nog onderzocht worden of de behandeling bij iedereen aanslaat en of het ook bij iedereen dezelfde werking heeft.

“Het doel van de behandelmethode is om het leven van de patiënt met enkele jaren te verlengen.”



Onlangs is het onderzoek gepubliceerd in *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, een hoogstaand medisch tijdschrift. Daarmee worden vrijwel alle longartsen in Nederland geïnformeerd over de nieuwe behandelmethode en de status van het onderzoek. Mochten er plaatsen vrijkomen voor deelname aan het onderzoek, dan krijgen de longartsen dat te weten en kunnen zij de juiste patiënten selecteren. “We krijgen veel verzoeken van patiënten om mee te doen aan het onderzoek. Helaas hebben wij maar zeer beperkte ruimte en voldoet ook niet iedereen aan de criteria. De longartsen weten van het onderzoek en zullen geschikte patiënten aan ons doorsturen.”

Nieuws

Amerikaanse fondsen

In Nederland werd veel gebruik gemaakt van Amerikaans asbest en asbesthoudende producten, vooral in de scheepsvaart, de bouw en in staalfabrieken. Om alle asbestslachtoffers tegemoet te komen, zijn de grotere Amerikaanse producenten verplicht gesteld speciale fondsen op te richten. Iedereen die tijdens het werk in aanraking is gekomen met asbest, heeft grote kans voor tenminste één van de vele Amerikaanse fondsen in aanmerking te komen.

Voor het indienen van de claims heeft AVN hulp gevraagd aan The David Law Firm (DLF), een advocatenkantoor in London die zich dagelijks bezighoudt met de vertegenwoordiging van

mesothelioom patiënten en hun nabestaanden. Op basis van uw werkgeschiedenis dienen zij de claims bij zo veel mogelijk fondsen in. Omdat de meeste fondsen nog vrij nieuw zijn, bestaan er nog geen vaste protocollen. Het is voor die fondsen onduidelijk hoe lang het duurt voordat er een uitslag gegeven wordt. Momenteel lopen er via AVN 25-30 cases bij DLF, waarvan negen mensen een uitkering hebben gekregen. De andere processen lopen nog.

Wilt u ook een claim indienen dan kan dat direct bij DLF of via AVN. Voor meer informatie of voor de contactgegevens van DLF kunt u met ons contact opnemen.

NFK in beeld

Op 4 februari, tijdens Wereldkankerdag, lanceerde de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) het nieuwe publieksblad ZO!Magazine; een blad over mensen die leven na en met kanker. Met dit initiatief wil NFK laten zien dat je over kanker een eigentijds en oprecht magazine kan maken en dat het tijd is om dit onderwerp uit de taboesfeer te halen. ZO!Magazine biedt inspiratie en aan (ooit-)kankerpatiënten en geeft kanker een plek in het dagelijks leven. In het blad is onder andere een verslag te lezen van Flory die 48 uur met radioactieve pillen in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis opgesloten zat.

Naast het verbreken van de taboesfeer rondom kanker heeft het blad ook als doel om de patiëntenorganisaties onder de aandacht te brengen. Jaarlijks wordt bij ruim 80.000 mensen de diagnose kanker gesteld, terwijl er in totaal maar 25.000 mensen aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie. ZO!Magazine maakt haar lezers bewust van het



bestaan van de verschillende patiëntenorganisaties en de waarde die het kan hebben voor patiënten, partners, vrienden en familie.

Agenda

17 april 2010
Ledenvergadering
Utrecht, vergader-
centrum Hoog-Brabant,
13.30 uur

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)
Essehout 88,
2719 ME Zoetermeer
T: 079 - 361 68 48
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

Volgend nummer:

Op basis van de TAS-regeling maken mesothelioompatiënten aanspraak op een uitkering als maatschappelijke erkenning voor het leed dat veroorzaakt is door blootstelling aan asbest of asbesthoudende producten. Asbestosepatiënten vallen nog niet onder deze of een andere soortgelijke regeling. Er zijn echter ontwikkelingen gaande die dit kunnen veranderen. In het volgende nummer praten we met het Instituut Asbestslachtoffers over deze ontwikkelingen.

