

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | oktober '11

Inhoud: pag. 2 Verslag Jaarvergadering mei 2011 - pag. 3 Interview Dr. Paul Baas - pag. 4 Nieuws

Nieuw bestuurslid

Recent heeft Wilma van Groningen-Wondergem de secretariaatswerkzaamheden op zich genomen. Na het vertrek van Rob Peters heeft Leon Widdershoven het secretariaat tijdelijk verzorgd. Samen met het voorzitterschap kwam daarmee echter wel heel veel op zijn schouders te liggen. Het bestuur is dan ook heel blij met de komst van Wilma. Ze legt uit wat de veranderingen zijn voor de vereniging en voor u als lid van de AVN.



Wilma is voor vele leden al een bekende als contactpersoon lotgenotencontact. Ze is daar in 2009 mee begonnen en heeft zich destijds ook in de nieuwsbrief voorgesteld. Hoewel ze zichzelf voorgenomen had het bij het lotgenotencontact te houden, heeft ze nu toch toegezegd het secretariaat op zich te nemen. "De noodzaak was hoog en ik had al kantoor-ervaring. Ik zal er nu vol voor gaan! Het secretariaatswerk is nog wel nieuw voor mij, maar Leon helpt mij dit goed op te pakken. Bovendien is het bestuur een fantastische ploeg. Het klikt heel goed en de vergaderingen zijn altijd een prettig samenkomen." Op de vraag wat ze in haar nieuwe functie voor AVN wil betekenen antwoordt ze "Heel veel!". Ze wil Leon veel werk uit handen nemen en, voor haar het allerbelangrijkste, mensen helpen. Ze zal zorgen dat de zaken goed geregeld zijn.

Veranderingen

Een wisseling van positie geeft aanleiding om de functie inhoudelijk nog eens kritisch te bekijken. Het bestuur heeft als gevolg daarvan samen met Wilma besloten om de gehele ledenadministratie bij de NFK onder te brengen. De NFK heeft de juiste systemen, de ervaring en de know-how. Er is uiteraard veel over gediscussieerd in het bestuur omdat het wel geld kost, maar het gaat om persoonlijke informatie en dat moet goed geregeld worden. De leden zullen niets merken van de veranderingen. De vereniging is constant bezig

met professionalisering, maar het persoonlijke contact zal daar zeker niet onder leiden. "Er zal maar één ding anders zijn voor de leden. Wanneer ze het telefoonnummer van het secretariaat bellen krijgen ze mij aan de telefoon in plaats van Leon."

Lotgenotencontact

Dat Wilma nu het secretariaat op zich neemt betekent niet dat ze stopt met het lotgenotencontact. Ze haalt veel voldoening uit het werk en wil het er graag naast blijven doen. Hoewel het soms moeilijk is omdat ze hetzelfde heeft meegemaakt, vindt ze het heel fijn om de mensen te kunnen helpen. "We dringen onszelf niet op, maar laten de mensen zelf contact met ons opnemen. De hoeveelheid contacten valt erg mee, waardoor ik het goed kan combineren met het secretariaatswerk. Ik vind het gewoon belangrijk dat ik er ben, wanneer de mensen het nodig hebben."

Bij deze wil AVN Wilma hartelijk welkom heten in het bestuur en haar veel succes en plezier wensen met haar activiteiten in het secretariaat en het lotgenotencontact.

Jaarvergadering 2011

Belangenbehartiging hoog op de agenda

Op 14 mei jl. vond de Jaarvergadering van onze vereniging dit keer plaats in Hotel Apollo in Breda. De voorlopige sluiting van onze bekende locatie in Den Bosch had wel gevolgen voor het aantal aanmeldingen. Er hadden zich 30 leden aangemeld waarvan er uiteindelijk 19 deelnemers aanwezig waren.

Terugblik op 2010

Ledenaantal 342 leden.

Financiën Het Fonds PGO was het niet eens met een aantal (financiële) reserveringen voor ons jubileum en lustrumfeest in de jaarstukken van 2009. We werden daarom gesommeerd om een aanzienlijk bedrag aan subsidie terug te betalen. Deze maatregel is inmiddels gelukkig teruggedraaid. Door deze ontwikkelingen vertoont het Jaaroverzicht van 2010 een negatief saldo.

Banners AVN heeft het afgelopen jaar vier banners aangeschaft waarmee we duidelijk zichtbaar zijn op beurzen en bijeenkomsten.

Bijeenkomsten AVN is in 2010 goed vertegenwoordigd geweest. We hebben deelgenomen aan diverse beurzen in ziekenhuizen, verzorgden de opvang van patiënten in verschillende Inloophuizen en organiseerden de Jaarvergadering in Utrecht en de Ledenvergadering in Den Bosch.

Lotgenotencontact AVN is aanwezig op de poli van het NKI en binnenkort op de poli in het ziekenhuis van Breda (dr. Aerts). Ook zullen we in de toekomst meer de regio intrekken. Om de kwaliteit hoog te houden hebben bestuursleden en de dames en heren van het lotgenotencontact twee opfriscursussen gehad van Annelies Dekker van Odyssee.

Nieuwsbrief De nieuwsbrief is vorig jaar twee maal verschenen.

Website De website wordt nog steeds zeer druk bezocht en bevat nu een forum. We hebben iemand bereid gevonden om de website voor ons te onderhouden. Hij zal binnenkort van start gaan.



Vorderingen nav de opmerkingen van de ledenvergadering in oktober 2010

- ledere 4 maanden vindt er overleg plaats met het IAS waarin de knelpunten besproken worden.
- Met IAS en BSA is afgesproken dat de dossierbeheerders de folder uitreiken na de registratie van een patiënt bij het IAS.
- Wij zijn momenteel bezig met een onderzoek naar de verschillende uitspraken van kantonrechters over bijna identieke zaken. Na het opmaken van het rapport zal er een gesprek plaatsvinden met het Ministerie.

Wensen voor de toekomst

In de tweede helft van de Jaarvergadering was het aan Odyssee om te onderzoeken wat de behoeften van de leden waren en wat ze van AVN verwachten. Dr. J. Heckman, onderzoeksarts aan het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, deed ook mee aan de levendige discussie.

Binnen de discussie kwam de belangenbehartiging sterk naar voren, met name op medisch gebied. Vanuit de patiëntengroep is er behoefte aan:

- informatie vanuit AVN over de lopende (experimentele) onderzoeken in het

binnen- en buitenland;

- de mogelijkheid om een onafhankelijke arts iets te kunnen vragen, zonder direct een second opinion aan te vragen;

- een betere samenwerking tussen de artsen in een ziekenhuis.

Vanuit de nabestaanden is er behoefte aan:

- een fonds voor weduwen, zoals het mijnwerkersfonds.

AVN zal zich hiervoor gaan inzetten.

Op de vraag over lopende onderzoeken konden de aanwezige arts en het bestuur antwoorden dat de meeste toekomstige onderzoeken te vinden zijn op internet, maar dat van de experimentele medicijnen niets bekend is. Experimentele studies zijn te vinden op www.trialregister.nl en www.clinicaltrials.gov. Operaties in het buitenland zijn meestal experimenteel waar vaak ook geen verslaglegging over het verdere verloop op plaatsvindt.

De Jaarvergadering eindigde met een borrel waarbij vele onderlinge contacten gelegd werden en het Apollo Hotel nog op een kleine attentie trakteerde.

Interview Dr. Paul Baas

Professor Paul Baas onderzoekt nieuwe behandelmethoden

Dr. Paul Baas is 8 september jl. benoemd tot bijzonder hoogleraar Pulmonale Oncologie aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA). Een mooi moment om hem te introduceren en hem te vragen naar de huidige ontwikkelingen in het onderzoek naar mesothelioom.

Tijdens zijn opleiding raakte dr. Baas al geïnteresseerd in asbestziekten en met name in mesothelioom. In 1994 promoveerde hij op onderzoek naar lichtbehandeling, een methode die later ook toegepast werd op mesothelioom. Inmiddels is dr. Baas verbonden aan NKI-AVL en is hij een van de key opinion leaders wat betreft onderzoek naar en de behandeling van mesothelioom. Naast zijn nieuwe functie als bijzonder hoogleraar zal hij zijn werk aan het NKI-AVL voortzetten.

Onderzoek

Dr. Baas is nauw betrokken bij onderzoeken om nieuwe middelen te zoeken waarmee mesothelioom bestreden kan worden. Door middel van nieuwe behandelmethodes hopen onderzoekers de groei van tumoren te stabiliseren of de tumor zelfs te bestrijden. Zo is sinds 2003 de kwaliteit van het leven en de levensduur van veel mensen verbeterd dankzij een nieuwe combinatie van chemotherapie, maar werd de ziekte niet genezen. Daarom werden nieuwe behandelingen gezocht die zich juist richten op de zwakke punten van het mesothelioom. Omdat bloedvaten belangrijk zijn voor de groei van tumoren, is onderzocht of het afremmen van de vaatgroei met Talidomide de situatie langer stabiel zou kunnen houden. Helaas bleek deze stof geen enkel effect te hebben. Ook een ander onderzoeksteam heeft onlangs een teleurstelling moeten verdragen. Hierbij werden tabletten onderzocht die processen remmen welke celdeling mogelijk maken. Ondanks deze teleurstellingen wordt de hoop niet opgegeven. Er zijn nog genoeg ideeën voor verder onderzoek.

Operatie

Vaak worden tumoren behandeld door middel van een operatie. Bij mesothelioom is dit echter lastiger dan bij bijvoorbeeld borstkanker. Het gezwel zit namelijk in de borstkas waardoor dit een grote operatie wordt. Bovendien wordt gebruikelijk uit voorzorg 1-2 cm rondom de tumor verwijderd om microscopische uitlopers veilig mee te nemen. In het geval van mesothelioom kan dat niet omdat het te dicht tegen de ribben en de longen aan ligt.

Op dit moment doet dr. Baas samen met zijn collega dr. Buikhuisen bijzonder onderzoek waarbij nieuwe middelen getest worden. "Bij de patiënten wordt het weefsel verwijderd gevolgd door drie

Via deze weg willen we dr. Baas graag feliciteren met deze eervolle benoeming en hem veel succes wensen in zijn nieuwe functie.

chemokuren. De helft van de patiënten krijgt daarbij tevens een nieuw middel toegevoegd. Na deze kuren wordt bij alle patiënten zoveel mogelijk weefsel verwijderd. Door de weefsels voor en na de ingreep met elkaar te vergelijken kan onderzocht worden of de toevoeging van het middel effect heeft gehad. Een voordeel van dit onderzoek is dat alle patiënten die meedoen aan het onderzoek geopereerd worden en een goede behandeling krijgen."

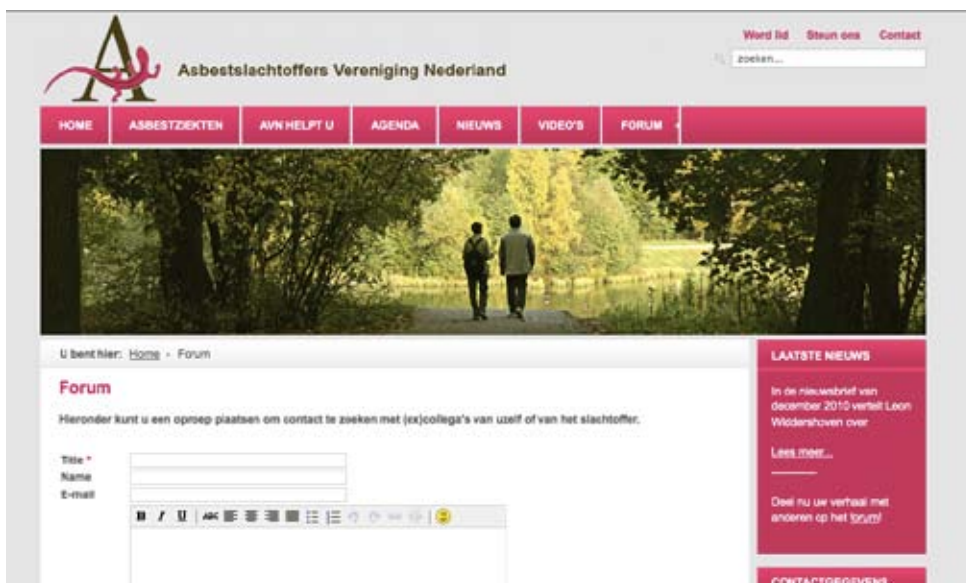


Nieuws

Verhoging contributie

Zoals u beslist al heeft gehoord, snoeit de overheid flink in de subsidies aan patiëntenverenigingen. Dit heeft ook gevolgen voor onze vereniging. Om in aanmerking te komen voor een subsidie dienen we minimaal 100 leden te hebben en deze leden dienen minimaal € 25,- aan contributie te

betalen. Wij hebben tot januari 2014 om dit doel te bereiken. Om het langzaam op de bouwen zullen we in het komende jaar beginnen met een contributieverhoging van € 15,- naar € 20,-. We hopen op uw begrip hiervoor. Mocht u problemen hebben met de verhoging dan horen wij dat graag.



Nieuws over de website

Twee jaar geleden hebben we een nieuwe website gelanceerd waar u terecht kunt voor allerlei informatie over de ziekte en de gevolgen daarvan, maar ook voor meer actuele informatie zoals de agenda en het nieuws. Het nieuws zou echter wel wat vaker aangevuld kunnen worden met berichten uit de media. Om te zorgen dat de website goed up to date gehouden wordt, hebben we hulp ingeschakeld. Mark Ceelen zal vanaf september de website regelmatig aanvullen met nieuwe informatie. Mocht u artikelen of suggesties hebben voor de website dan horen we dat graag. U kunt dat mailen naar secretariaat@asbestslachtoffer.nl.

Forum

Op het forum op de website bestaat de mogelijkheid om een oproep te plaatsen om zo contact te zoeken met (ex)collega's van uzelf of van het slachtoffer. Uit privacy overwegingen wordt uw e-mailadres niet automatisch bij de oproep geplaatst. Het kan daardoor misschien wat onduidelijk zijn hoe u op de geplaatste oproepberichten kunt reageren. Wilt u reageren op een van de oproepberichten? Mail dan uw reactie naar secretariaat@asbestslachtoffer.nl, dan sturen wij het door naar de betreffende persoon.

Volgend nummer:

In 2012 bestaat onze vereniging 25 jaar. In deze jaren is er veel bereikt. We kunnen daarom deze mijlpaal niet ongemerkt voorbij laten gaan. In het volgende nummer leest u over de geplande acties en activiteiten. Daarnaast kunt u het verslag lezen van de vergadering in oktober 2011.



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