

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | feb. '13

Inhoud: pag. 2 Onderzoek naar medicijnen – pag. 5 Van China naar Nederland - pag. 5 Asbestos – pag. 6 Koninklijke Onderscheiding

Nieuwe (tijdelijke) voorzitter na 25 jaar AVN

Zaterdag 8 september 2012 werd stilgestaan bij het 25-jarige jubileum van de vereniging. Het was een mooie dag die mij nog heel vers in het geheugen ligt. Art Rooijackers als presentator, toespraken van bijzondere relaties, Els Borst die tot erelid werd benoemd, Lies Cijssouw en mevrouw Widdershoven die een Koninklijke Onderscheiding kregen en wat toch eigenlijk wel centraal stond op die dag: het aftreden van Leon Widdershoven als voorzitter. In deze nieuwsbrief blikken we terug op de bijzondere momenten en de verhalen die verteld werden op het jubileum.

Bij zijn aftreden als voorzitter overhandigde Leon de voorzittershamer aan mij. Totdat we een nieuwe voorzitter gevonden hebben, zal ik naast het secretariaat ook het voorzitterschap op mij nemen. Ik heb al een aantal jaar binnen het bestuur

administratie die je moet bijhouden en telefoontjes en mailtjes die beantwoord moeten worden. Het helpen van mensen en het lotgenotencontact zal bij mij echter altijd op nummer 1 staan. Ik laat liever de administratie iets langer liggen, dan dat ik niet genoeg aandacht besteedt aan het lotgenotencontact en de vragen die binnenkomen. Ik vind het belangrijk dat mensen een goed, volledig antwoord krijgen waar tijd aan besteed is en dat ze bij mij terecht kunnen voor een luisterend oor. Met mijn twee functies kan het misschien soms net even een dag langer duren voordat ik antwoord, maar ik kan jullie verzekeren dat ik het nooit zal afraffelen.

Uitbreiding lotgenotencontact

Het lotgenotencontact is een van de belangrijkste en misschien wel de belangrijkste pijler binnen AVN. Op dit moment wordt het lotgenotencontact verzorgd door een klein aantal contactpersonen. Hier zijn wij uiteraard heel blij mee, maar om vaker het land in te kunnen hebben we meer contactpersonen nodig. Naast de landelijke bijeenkomsten willen we graag in elke provincie kleinschaligere bijeenkomsten organiseren. Het is de bedoeling dat er in elke provincie een contactpersoon aanwezig is die deze bijeenkomsten organiseert en leidt, uiteraard ondersteund door het bestuur. Leden die zich aan willen melden, kunnen met mij contact opnemen via 036 – 536 61 20 of mailen naar secretariaat@asbestslachtoffer.nl.

samengewerkt met Leon en weet dat we op dezelfde lijn zitten. Ik zal dus ook zeker niet opeens het roer gaan omgooien. De vereniging en de manier waarop die bestuurd wordt, blijft gewoon hetzelfde. Ik heb dan ook veel steun aan Leon die nog steeds als adviseur aan de vereniging verbonden is.

Twee functies binnen het bestuur bekleden is eigenlijk te veel. Je hebt de vergaderingen die je moet bezoeken, de

Met vriendelijke groet,
Wilma van Groningen



Interview Prof dr. Neefjes

“We blijven testen tot we de beste medicijnen gevonden hebben”

Na haar benoeming tot erelid van de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland, vertelde Els Borst op het jubileum over haar schoonzoon (Prof. Dr. Neefjes) die binnen het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoekhuis (NKI-AvL) onderzoek doet naar mesotheliomen. Het was ook gelijk een oproep want voor het onderzoek is pleuravocht nodig van mesotheliompatiënten. Wij hebben met Prof. Dr. Neefjes gesproken om meer te horen over het onderzoek en hoe patiënten hieraan kunnen bijdragen.

Prof.dr. J.J. (Jacques) Neefjes is hoofd van de afdeling celbiologie van het NKI-AvL in Amsterdam. Samen met de longartsen Baas en Quispel-Janssen van het NKI-AvL en met chemici (Prof. Dr. Ovaa in het NKI-AvL en Prof. Dr. Overkleef in Leiden) onderzoekt hij hoe kankercellen van mesotheliom patiënten door bestaande en nieuwe stoffen gedood kunnen worden.



Prof. Dr. Neefjes: “In totaal zijn er op dit moment zo’n 1200 – 1500 combinaties van bestaande en nieuwe anti-kankerstoffen mogelijk. Daarnaast maken de chemici nieuwe stoffen. Om deze te kunnen testen op hun anti-kanker werking, hebben we heel veel kankercellen nodig. De meer dan 1200 verschillende stoffen kunnen we uiteraard niet in het lichaam van één patiënt testen. We maken daarom gebruik van kankercellen die we isoleren uit pleuravocht dat bij patiënten weggehaald wordt om klachten van kortademigheid te verminderen. De kankercellen worden vervolgens in het laboratorium gekweekt in een heleboel kleine flesjes waarin de gevoeligheid voor de verschillende anti-kankerstoffen getest wordt. Zo kunnen we dan de vele anti-kankerstoffen op de cellen van één patiënt testen. Omdat deze cellen slechts een maand in kweek bruikbaar zijn, hebben we regelmatig nieuw pleuravocht van patiënten nodig.” Het doel van het onderzoek is om nieuwe middelen te vinden om de behandeling van mesotheliompatiënten te verbeteren. We zijn dan nog niet klaar. Voordat een nieuw middel als medicijn aan een patiënt gegeven kan worden, moet de stof eerst verder getest worden op bijeffecten. Prof. Dr. Berns van het NKI-AvL kan dit in speciale muismodellen testen. Vervolgens moet de effectiviteit van een

nieuw medicijn onder streng gecontroleerde omstandigheden getest worden bij patiënten. De longartsen en medisch oncologen van het NKI-AvL hebben ruime ervaring met dit soort geneesmiddelenonderzoek. Een goede samenwerking tussen longartsen en onderzoekers in het laboratorium is van groot belang voor het succesvol ontwikkelen en testen van nieuwe medicijnen. Zonder de hulp van patiënten met een mesotheliom is dit echter niet goed mogelijk.

Persoonlijke behandeling

Verschillende patiënten kunnen soms heel anders reageren op dezelfde behandeling. Dokters streven er daarom naar om de behandeling zo veel mogelijk af te stemmen op de persoon in plaats van een standaard behandeling per ziekte. Of iets werkt of niet is in de meeste gevallen echter pas na de behandeling duidelijk. Bij het hierboven genoemde onderzoek kijkt het team rond dr. Neefjes daarom of de gevoeligheid van de kankercellen voor een bepaald middel te voorspellen is aan de hand van het DNA van de kanker cel. Als op basis van het DNA de juiste voorspelling gedaan kan worden, kan vooraf bepaald worden wat de beste behandeling is voor de patiënt.

Oproep

De grootste belemmering voor het onderzoek van het team rondom Dr. Neefjes is het tekort aan cellen die op kweek gezet kunnen worden omdat deze maar 4 weken te gebruiken zijn. “Er wordt regelmatig pleuravocht bij patiënten afgenomen, maar dat mag niet zomaar gebruikt worden. Daar is toestemming van de patiënt voor nodig. Ik wil daarom de mesotheliompatiënten bij wie pleuravocht moet worden afgenomen, vragen dit vocht af te staan voor ons onderzoek. Het is belangrijk te realiseren dat dit onderzoek zich nog in een experimentele fase bevindt waardoor de kans bestaat dat deelname geen direct voordeel voor de donor oplevert. Niet iedere proef slaagt. De patiënt kan onvoldoende kankercellen in het vocht hebben en soms groeien deze kankercellen niet buiten de patiënt. Als de test slaagt, is het niet in alle gevallen duidelijk wat een bepaalde uitslag betekent voor de patiënt bij wie het vocht was afgenomen. In ieder geval is het zo dat patiënten door deelname helpen om de behandeling van patiënten met mesotheliom in de toekomst te verbeteren en wij doen ons uiterste best om vindingen in het lab zo snel mogelijk naar de patiënt terug te brengen.”

Als u vragen heeft kunt u die via uw behandelend longarts of rechtstreeks bespreken met Prof Dr Baas of Dr Quispel-Janssen van het NKI-AvL. Telefoon secretariaat thoraxoncologie NKI-AvL: 020-512 2958 of via email: thoraxoncologie@nki.nl.

Jubileum in beeld

Bijzondere sprekers, interessante verhalen, lovende woorden, Koninklijke



Graag willen we iedereen bedanken die aanwezig wilden zijn bij ons 25-jarig jubileum van AVN met speciale dank aan Els Borst, Dr. Sjaak Burgers, Anemone Bögels en Rob van der Heijden voor hun mooie woorden, Art Rooijackers voor de presentatie en burgemeester Harald M. Bergmann voor zijn komst. Het was een mooie dag.



Onderscheidingen en gezelligheid



Interview Duco van Dalen

Een reis vol herinneringen en een missie voor de toekomst

Leden die bij de jaarvergadering aanwezig waren hebben hem vast zien staan met zijn fiets: Duco van Dalen. Hij gaat vanaf 31 maart aanstaande 14.000 kilometer fietsen om op die manier aandacht te vragen voor de gevaren en gevolgen van asbest en om geld in te zamelen voor verder onderzoek. Wij vroegen hem naar het verhaal achter deze indrukwekkende actie.

In zijn jeugd ging Duco regelmatig met zijn vader op vakantie. Het waren altijd actieve vakanties, vaak in de bergen. Hij heeft de sportiviteit, de passie voor het fietsen, de natuur en de bergen van zijn vader overgenomen en wist dat hij daar iets mee wilde doen nadat zijn vader in 2011 aan mesothelioom overleed. De bijzondere fietstocht van China naar Nederland maakt het voor hem mogelijk om de mooie herinneringen aan zijn vader en zijn passie voor het reizen in te zetten in de strijd tegen asbest.

“De tocht bestaat uit twee delen. Ik begin met het fietsen van de zijderoute die van China naar Venetië loopt. Dit is ook de route die Marco Polo reisde in 1271. Tijdens die reis kwam hij voor het eerst in aanraking met asbest in kleding, waardoor het hittebestendig werd. Hij beschreef het als iets magisch. Nu weten wij natuurlijk wel beter. In het tweede gedeelte van de tocht van Venetië naar Nederland ga ik langs onderzoeks-

centra en locaties in Europa waar ik bijzondere herinneringen heb aan mijn vader.”

Vorbereiding

Met nog maar een paar maanden voor de start is Duco druk bezig met de voorbereidingen. Niet door veel te fietsen, maar vooral door te praten. “14.000 km kan je niet voorbereiden. Ik ben een sportief type met een goede basisconditie. Die fietsconditie bouw ik wel op tijdens de tocht zelf. Waar ik veel van leer, zijn de gesprekken met mensen die soortgelijke prestaties hebben neergezet. Zij helpen mij voorbereiden door hun ervaringen te delen en mij tips te geven over bijvoorbeeld welke materialen ik mee moet nemen.”

Fietstocht met een doel

De reis van China naar Nederland is voor Duco niet alleen een herinnering aan zijn vader, hij wil er ook iets mee bereiken. Tijdens zijn studie scheikunde begon Duco pas echt te begrijpen wat asbest precies inhoudt en hoe groot de problematiek is. Met zijn fietstocht wil Duco bewustwording creëren voor de gevaren en de gevolgen bij het verkeerd gebruiken van asbest. Niet per sé in de landen waar hij doorheen fietst, maar in Nederland door de aandacht die hij voor zijn actie krijgt. Daarnaast wil hij door middel van sponsoring en het organiseren van events geld ophalen voor onderzoek. “Het is bijzonder om te zien hoeveel steun ik krijg. Er zijn al meerdere mensen die zich aangemeld hebben om een stuk met mij mee te fietsen. Met steun van elkaar bereik je altijd meer. Dat vind ik ook zo bijzonder aan AVN. De opvang door de vereniging en het lotgenotencontact is een grote steun voor mij en mijn moeder geweest. Dat heeft mij geïnspireerd om ook iets voor anderen te doen.”

Wilt u Duco steunen door een stuk mee te fietsen, hem tijdens zijn tocht op te zoeken, hem te helpen bij de organisatie van een events of door geld te doneren? Ga dan naar www.longestbreath.nl.



Andere landen, andere standaarden

Medisch adviseur van de AVN Dr. Sjaak Burgers begon zijn toespraak tijdens de jubileumbijeenkomst over de reis naar Canada die hij gemaakt had met zijn familie. Een verhaal dat meer met AVN te maken heeft dan je van tevoren misschien zou denken. Hij had namelijk met zijn familie onderhandeld dat ze wel naar Canada op vakantie konden, maar dan alleen als ze ook het plaatsje Asbestos zouden bezoeken...

Asbestos is een plaats in de Franstalige provincie Québec in Canada. Dit plaatsje is genoemd naar de grondstof die er tot voor kort werd gewonnen uit een van de grootste open

mijnen ter wereld. Asbest wordt hier omschreven als l'or blanc, het witte goud. In de jaren dat de mijn gebruikt werd is het uitgegroeid tot een krater van bijna 400 meter diep

met een diameter van twee kilometer. Het dorpje is daar direct tegenaan gebouwd en schoof elke keer mee als de krater verder uitgegraven werd. Ondanks dat het gebruik van asbest in Canada zelf verboden is, konden de asbestmijnen ook in de 21e eeuw blijven delven om het asbest te exporteren naar ontwikkelingslanden waaronder India, Indonesië en Mexico. Het was voor Sjaak Burgers heel vreemd om te zien en horen dat de bewoners van Asbestos allemaal heel trots waren op de mijn en het werk dat zij deden.

Na decennia van internationale kritiek heeft de Canadese overheid op 14 september 2012 de eerste stap richting vooruitgang gezet door de steun aan de mijn stop te zetten. De nieuwe regering in Québec die in september gekozen werd, annuleerde direct de openbare lening aan het mijn bedrijf. De \$58 miljoen die eerder toegezegd was



om de Jeffrey asbestmijn te heropenen, zal worden besteed aan de opstart van andere bedrijven om het verlies van de ruim 400 arbeidsplaatsen te compenseren. Het Chrysothile Institute, het lobbyorgaan van de asbestindustrie, heeft vanwege de stop van de overheidssteun haar deuren moeten sluiten. De problemen in Canada worden nu dus aangepakt, maar we zijn er nog niet. In Brazilië, China, India, Kazachstan en Rusland wordt namelijk nog steeds asbest gedolven.

Koninklijke Onderscheiding

Voor twee dames die bij het jubileum aanwezig waren werd het onverwacht een extra speciale dag. Lies Cijssouw en Mevr. Widdershoven



kregen namelijk een Koninklijke Onderscheiding voor hun jarenlange inzet voor de asbestslachtoffers en hun naasten. Harald M. Bergmann, de burgemeester van Middelburg, was speciaal naar Utrecht gekomen om de Koninklijke Onderscheiding aan de Middelburgse Lies Cijssouw en – op

verzoek van de burgemeester van Echt-Susteren – mevrouw Widdershoven te overhandigen. Een extra verrassing voor Lies was dat vlak voor de onderscheiding haar familie de zaal was binnengeslopen om dit bijzondere moment met haar te delen. Lies was zichtbaar overdonderd.

Via deze weg willen we mevrouw Widdershoven en Lies Cijssouw nogmaals feliciteren en bedanken voor de manier waarop zij zich nu al 25 jaar lang voor de asbestslachtoffers, hun naasten en de vereniging hebben ingezet. Er is in de afgelopen jaren mede dankzij jullie ontzettend veel bereikt en ik hoop dat wij jullie daarin in de komende jaren kunnen opvolgen.

Volgend nummer:

Bij deze nieuwsbrief heeft u ook een uitnodiging ontvangen voor onze jaarvergadering. Deze vindt plaats op 16 maart in Engels Grandcafé Restaurants Zalen in Rotterdam. Onder andere Prof. dr. J. Neeffjes en Duco van Dalen zullen hier persoonlijk hun verhaal komen vertellen. Verder zal Marius van den Berg een lezing geven over rouwverwerking. In de volgende nieuwsbrief blikken we hierop terug.



Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)
Trommelstraat 22
1312 WG Almere
T: 036-5366129
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