

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | mrt. '14

Inhoud: pag. 2 Reiservaring Duco van Dalen – pag. 3 Immunotherapie: de status – pag. 4. Nieuw bestuurslid

In memoriam

Onlangs bereikte ons het droeve bericht van het overlijden van onze goede vriendin en Erelid
Els Borst



Wij hebben Els gekend als een voorvechtster voor onze asbestoseslachtoffers
maar ook voor onze mesotheliom patiënten.

Tijdens ons laatste lustrum riep ze de leden nog op om mee te werken aan een
nieuw onderzoek in het Nederlands Kanker Instituut te Amsterdam.

Wij verliezen in haar een geweldige vrouw die zeer veel gedaan heeft voor onze vereniging.

Bedank Els, Rust zacht

Wij wensen haar nabestaanden veel sterkte bij het verwerken van dit grote verlies.

Bestuur en Leden
Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

Interview Duco van Dalen

9.000 km bijzondere momenten en mooie herinneringen



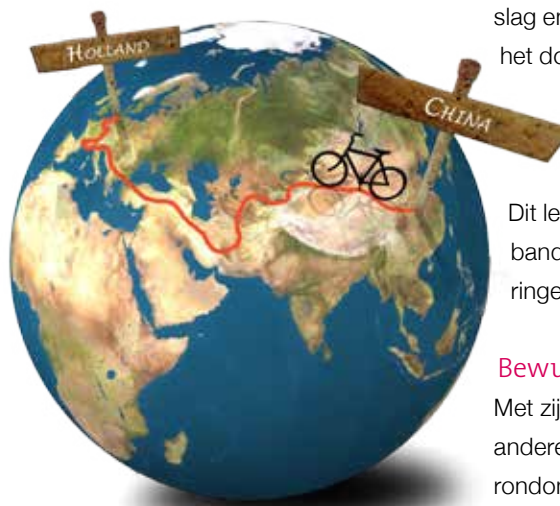
Vlak voor zijn vertrek spraken wij hem en nu is hij terug: Duco van Dalen. Hij fietste 9.000 km van China naar Nederland ter nagedachtenis aan zijn vader en om bewustwording te creëren rondom de gevaren en gevolgen van het verkeerd gebruik van asbest. Wij vroegen hem naar zijn ervaringen.

Duco kan terugkijken op een geweldig mooie ervaring, een reis waarin hij veel heeft meegemaakt en bijzondere mensen heeft ontmoet. Hij had zijn reis van tevoren slechts in grote lijnen uitgestippeld en kon dus gaan waar de wind hem bracht. Duco: "Ik had alles bij me en kon altijd wel ergens mijn tentje opzetten, maar ik heb ook heel veel bij mensen thuis gelogeerd. Op internet bieden veel fietsers in Europa een slaapplek aan via 'Warmshowers' en ook buiten Europa werd ik vaak bij mensen thuis uitgenodigd wanneer ik naar een kampeerplek vroeg. Ik vond het mooi om te zien hoe gastvrij iedereen was. Zelfs als de mensen zelf niet veel hadden, werd ik gastvrij onthaald, goed verzorgd en wilden ze er eigenlijk niets voor terug hebben."

Bijzondere momenten

Duco zou uren kunnen vertellen over alles wat hij heeft meegemaakt en de mensen die hij heeft ontmoet. Over

de vraag naar het meest bijzondere moment hoefde hij echter niet lang na te denken. "Ik reed in Kirgizië een berg op



en had op dat moment niet veel water en eten meer. Een Amerikaan die met zijn auto in de tegenovergestelde richting reed stopte, gaf mij water en eten en was geïnteresseerd in mijn verhaal. Hij kende toevallig een Nederlander die even verderop in het dorp woonde en gaf mij zijn nummer. Ik werd daar zeer

gastvrij ontvangen. Het was heerlijk om weer even Nederlands te kunnen praten en bij het ontbijt hadden ze zelfs hagel-slag en pindakaas! Ik vertelde hem over het doel van mijn reis en wat bleek: de man die ik hier in Kirgizië ontmoette, kende mijn vader en heeft zelfs voor hem gewerkt. Dit leverde meteen een bijzondere band op. We konden samen herinneringen aan mijn vader ophalen."

Bewustwording

Met zijn fietstocht wilde Duco andere bewustwording creëren rondom de gevaren en gevolgen van het verkeerd gebruik van asbest. In veel landen waar Duco geweest is, wordt asbest nog volop gebruikt en is bewustwording hard nodig. Met alle aandacht die Duco voor zijn tocht gekregen heeft, kan hij zeer tevreden zijn. In China is hij op tv geweest, in Iran op de radio, in Turkije heeft hij een professor gesproken die onderzoek doet naar gesteenten die Mesothelioom kunnen veroorzaken, in Italië heeft hij in de krant gestaan, in Argentinië is hij op de radio geweest en in Nederland is hij onder andere door Giel op 3FM geïnterviewd en was Hart van Nederland bij zijn thuiskomst aanwezig. Hij heeft dus zeker zijn doel gehaald.

Steun Duco

Door zijn verhaal te vertellen, presentaties te geven en in de toekomst mogelijk een documentaire en/of een fotoalbum te maken, wil Duco nu hij thuis is geld gaan inzamelen voor onderzoek naar Mesothelioom. U kunt hem daarbij helpen. Kent u bedrijven, organisaties, bijeenkomsten of evenementen waar Duco zijn presentatie zou kunnen geven? Duco hoort het graag. U kunt contact met hem opnemen via www.longestbreath.com.



Interview Sanne Lievense M.D.

Immuuntherapie: de status van het onderzoek

Bij melanoompatiënten (huidkanker) blijkt immuuntherapie al effectief te zijn in het tegengaan van verdere uitzaaiing. Een speciaal team binnen de afdeling Longziekten van het Erasmus MC Rotterdam doet onderzoek naar het effect van immuuntherapie bij mesotheliom. Wij spraken met Sanne Lievense M.D. over deze therapievorm en de status van het onderzoek.

Immuuntherapie is een therapievorm waarbij gebruik gemaakt wordt van het afweersysteem – het immuunsysteem – om de tumorcellen tegen te gaan. Met behulp van een dialyseapparaat wordt bij de patiënt witte bloedcellen afgenomen waarin zich ook de immuuncellen bevinden. Deze cellen worden vervolgens in het lab in contact gebracht met tumorcellen. Wat er gebeurt is dat de immuuncellen de tumorcellen gaan

herkennen en leren tegen te gaan. Wanneer de witte bloedcellen terug in het lichaam worden geplaatst, zullen de immuuncellen ook de tumorcellen in het lichaam herkennen en deze tegen proberen te gaan. Sanne: “Helaas is het nog niet zo dat hiermee de tumorcellen afgebroken worden, daar is de tumor te sterk voor. Bij andere kankersoorten is wel al aangetoond dat de groei van de tumor wordt tegengegaan.

Hiermee kan de levensduur van de patiënt verlengd worden.”

Immuuntherapie bij mesotheliom

In het onderzoek naar het effect van immuuntherapie bij mesotheliompatiënten is net fase 1 succesvol afgerond, waarbij twee groepen van 10 patiënten zijn onderzocht. Hiermee is vastgesteld

Lees verder op pagina 4 ►

Sanne Lievense M.D.

Sanne Lievense heeft geneeskunde gestudeerd aan Universiteit Maastricht en is nu aan het promoveren aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, waarna ze zich zal specialiseren tot longarts. In haar promotieonderzoek richt ze zich op een bepaald celtype genaamd Macrofagen.

Macrofagen zijn als het ware de opruimers van het lichaam. Wanneer er verkeerde stoffen in het lichaam komen, zorgen deze cellen ervoor dat ze afgevoerd worden. Zo proberen deze cellen ook de asbestdeeltjes uit het lichaam te verwijderen, wat helaas niet lukt. Er is ontdekt dat iedereen twee typen Macrofagen in zijn/haar lichaam heeft: Macrofagen die het afweersysteem helpen en Macrofagen die het afweersysteem tegenwerken. Sanne onderzoekt hoe de negatief werkende Macrofagen uit het lichaam verwijderd kunnen worden en of dit de positief werkende Macofagen sterker maakt.

Help het onderzoek

Voor vrijwel elk onderzoek is er bloed en/of weefselmateriaal van patiënten nodig om het effect van nieuwe behandelmethoden of medicijnen te kunnen testen. Namens de onderzoekers willen we u daarom graag oproepen om aan de onderzoeken mee te werken wanneer dat mogelijk is. Vraag hiervoor uw longarts of er onderzoeken lopen waar u voor in aanmerking komt.

dat de therapie veilig is. Op dit moment worden de eerste resultaten onderzocht (dit is fase 2) en wordt er geld geworven voor fase 3. In deze fase wordt een grote groep patiënten onderzocht waarbij een deel van de patiënten wel worden behandeld met immuuntherapie en deel niet. Zo kan daadwerkelijk het verschil in resultaten en daarmee het effect van de therapie gemeten

worden. “Wanneer fase 3 gestart kan worden en met hoeveel patiënten is afhankelijk van de resultaten en het bedrag dat met fondsenwerving binnengehaald wordt, maar we hopen volgend jaar te kunnen starten. Tegen die tijd zullen we via de longartsen patiënten benaderen voor deelname aan het onderzoek. Het is nu nog niet mogelijk om jezelf op te geven.”

Nieuw bestuurslid: Theo Koopman

Tijdens de ledenvergadering van 21 september jl. werd hij door u verkozen als nieuw bestuurslid: Theo Koopman. Theo vervult de functie van notulist en verzorgt daarnaast ook het lotgenotencontact voor de provincies Groningen, Friesland, Drenthe en Flevoland. Wij stellen hem aan u voor.

In 2006 werd Theo voor het eerst geconfronteerd met de gevolgen van asbest toen zijn vrouw de diagnose mesotheliom kreeg. Voor Theo en zijn vrouw lag de oorzaak hiervan al snel vast. Ze had jarenlang in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis gewerkt, waar tijdens de verbouwing in de eind jaren zeventig asbest was vrij gekomen. Het proces om daarin gelijk te krijgen loopt echter nog. Op basis van de bewijsvoering van Theo heeft de rechter hem al in 2012 in zijn gelijk gesteld, maar het ziekenhuis krijgt nu nog de tijd om met tegenbewijs te komen. Na 7 jaar procederen hoopt Theo nu binnen een paar maanden eindelijk het definitieve vonnis te horen en zijn gelijk te krijgen.

Toetreding tot het bestuur

Theo: “Mijn vrouw en ik hebben in ons leven een heleboel meegemaakt. Ze zat al 23 jaar in een rolstoel toen ze daar bovenop te horen kreeg dat ze mesotheliom had. Dankzij goede medische begeleiding heeft ze nog 5 jaar mogen leven, maar het is niet makkelijk geweest. In die tijd en daarna hebben we en heb ik heel veel gehad aan de steun van AVN en het IAS. Door nu tot het

bestuur toe te treden en lotgenotencontact te verzorgen, hoop ik anderen deze zelfde steun te kunnen bieden.”

Net zoals de andere contactpersonen lotgenotencontact heeft Theo hiervoor een opleiding van PGO support gevolgd. In die opleiding wordt geleerd hoe je de patiënt of zijn/haar naasten te woord kan staan en wat je wel en niet mag zeggen. “Met het lotgenotencontact probeer ik vooral te luisteren, de mensen bij te staan en ze gerust te stellen. Alleen al door er voor ze te zijn, kun je een hoop voor de ander betekenen. Daarnaast kunnen we als bestuur de mensen nog verder helpen door voor ze op te komen in de vorm van belangbehartiging. Zo zal vanaf 1 april 2014 niet alleen voor mesotheliom-, maar ook voor asbestosepatiënten een standaard vergoeding ingevoegd worden. De vereniging heeft al een hoop bereikt, maar we hebben nog genoeg doelen om in de komende jaren na te streven.”



Volgend nummer:

De regeling voor financiële tegemoetkoming was altijd alleen beschikbaar voor slachtoffers van longvlies- of buikvlieskanker (mesotheliom). Op dit moment wordt de regeling echter uitgebreid zodat ook slachtoffers van asbestose bij het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) terecht kunnen. In de volgende nieuwsbrief zullen we deze nieuwe regeling verder toelichten.



Agenda

Jaarvergadering

12 april 2014

Rotterdam, Engels

Grandcafé Restaurant

Zalen

Colofon

Asbestslachtoffers

Vereniging Nederland (AVN)

IJsstraat 5

6114 RM SUSTEREN

046 - 449 35 70

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