

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | sept. '15

Inhoud: pag. 1 Nieuwe generatie geneesmiddelen – pag. 3 Terugblik Jaarvergadering – pag. 4 Asbestos 2015

Voorwoord



Voor u ligt de tweede nieuwsbrief van dit jaar. Professor van Zandwijk van de Universiteit van Sydney vertelt over ontwikkelingen in het onderzoek naar medicijnen voor de behandeling van mesothelioom. Interessant om te lezen. Verder in dit nummer het verslag van de vorige jaarvergadering en van de deelname van de AVN aan Asbestos 2015.

Zaterdag 26 september hoop ik u allemaal weer te zien op onze ledenvergadering in Rotterdam.

Lies Cijssouw,
Voorzitster

Eerste stappen richting een nieuwe generatie geneesmiddelen

Professor dr. N. (Nico) van Zandwijk is hoogleraar Geneeskunde aan de Universiteit van Sydney en directeur van het Asbestos Diseases Research Institute (ADRI). Voordat hij naar Australië verhuisde was hij voorzitter van een commissie van de Gezondheidsraad die adviseerde over asbest en longkanker en daarvoor ook lid van een adviescommissie rond asbestexpositie en het maligne mesothelioom. In deze nieuwsbrief vertelt hij over de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen voor de behandeling van maligne mesothelioom, zoals Keytruda en TargomiRs. Professor Van Zandwijk is voorzichtig optimistisch.

“Wanneer we breed kijken in de wereld van het kankeronderzoek dan is er op een aantal plaatsen voorzichtig positief nieuws te melden over de behandeling van mesothelioom”, aldus professor van Zandwijk. “Veel van dit onderzoek bevindt zich nog een vroeg stadium en we moeten terughoudend zijn bij de interpretatie van de resultaten ervan, maar het is een feit dat er op dit moment medicijnen getest worden die bij een deel van de patiënten tot bemoedigende resultaten leiden. Het gaat hier om een nieuwe generatie van geneesmiddelen die anders werken dan de tot nu toe gebruikelijke behandelingen en die mogelijk in de toekomst een belangrijke rol gaan spelen.”

Een van deze middelen is Keytruda, dat in een wat groter internationaal verband wordt getest en waarvan de eerste resultaten onlangs zijn gepresenteerd op het congres van de The American Association for Cancer Research. Dit medicijn speelt ook een rol bij de behandeling van longkanker. Keytruda is een antilichaam dat de blokkering van het immuunsysteem –zoals dat bij kanker-



Professor dr. N. (Nico) van Zandwijk
Hoogleraar Geneeskunde

patiënten vaak wordt gezien- ongedaan maakt, zodat het lichaam weer zelf cellen met een afwijkend (kwaadaardig) patroon gaat aanvallen. Dit middel is in een aantal centra in de wereld getest in patiënten met een mesothelioom (ook in het NKI-AVL in Amsterdam). In deze trial werd een positieve respons op Keytruda waargenomen bij 20% van de patiënten.

Lees verder op pagina 2 ►



TargomiRs

Het medicijn waar professor Van Zandwijk en zijn team aan werkt is TargomiRs. Recent onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat micro-RNA's een belangrijke rol kunnen spelen bij de groei van kankercellen. Micro-RNA's zijn kleine stukje genetisch materiaal die cellen veelal in het goede spoor houden. Onderzoek in Sydney liet zien dat in de mesotheliomcellen een bepaald micro-RNA vrijwel afwezig was. In celculturen en later ook in proefdieren werd vervolgens vastgesteld dat het teruggeven van dit micro-RNA leidt tot het stoppen van de groei van de (kwaadaardige) mesotheliomcellen.

Van Zandwijk: "Dit mechanisme zijn we nu verder aan het uitwerken. Patiënten met een mesotheliom dat niet (meer) reageert op standaardbehandeling, kregen dit specifieke genetische materiaal (micro-RNA) toegediend dat de groei van mesotheliomcellen remt. In de eerste groep van zes patiënten heeft dit middel al enig positief resultaat laten zien. Bij twee van de zes patiënten werd na een behandeling van 32 respectievelijk 30 wekelijkse injecties met TargomiRs een duidelijke teruggang in de tumor waargenomen. Bij de andere vier patiënten, die de behandeling redelijk goed doorstonden, kon geen afname van de tumor worden vastgesteld. Een voorbijgaande periode van rillerigheid soms gepaard met temperatuurverhoging, waren de belangrijkste

bijwerkingen die een à twee uur na de injectie optraden. Patiënten gaven aan deze vorm van behandeling over het algemeen beter te kunnen doorstaan dan chemotherapie. Op dit moment wordt het onderzoek uitgebreid, waarbij ook andere doseringen worden gebruikt." De eerste resultaten werden deze zomer door de onderzoeksgroep, geleid door professor Van Zandwijk, gepubliceerd in het toonaangevende medische tijdschrift: *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*.

Meer onderzoek nodig

Opvallend aan deze nieuwe middelen is dat zij al in een vroeg stadium van ontwikkeling positieve resultaten laten zien bij patiënten die reeds uitgebreide behandeling ondergingen. 'Dat gebeurt niet zo vaak', aldus Van Zandwijk. "Het lijkt erop dat we een nieuwe generatie geneesmiddelen op het spoor zijn die op een andere manier werkt en waarbij het immuunsysteem van de patiënt een belangrijke rol speelt. Het goede nieuws is dat er wereldwijd veel aandacht is voor dit type onderzoek, ondanks het feit dat mesotheliom een ziekte is die relatief gezien niet heel veel voorkomt. Belangrijk is om te onderstrepen dat het hier nog steeds gaat over de beginfase van klinisch onderzoek waarbij slechts een klein aantal patiënten betrokken is. Er is nog heel veel aanvullend onderzoek nodig voordat deze nu nog experimentele behandeling breder toegepast kan

worden. In een volgend stadium moet de werking van de nieuwe middelen vergeleken worden met de gebruikelijke behandelmethoden zoals bijvoorbeeld chemotherapie. Het zal nog een aantal jaren duren voordat middelen als Keytruda en TargomiRs in de reguliere apotheek verschijnen en dan moeten de resultaten van al het onderzoek dat volgt natuurlijk wel optimaal zijn. Waar het om nieuwe geneesmiddelen gaat, staan zorgvuldigheid en veiligheid voorop."

Preventie

Professor Van Zandwijk benadrukt het belang van preventie. "Mesotheliom is een uitstekend voorbeeld van een ziekte die voorkomen kan worden door preventieve maatregelen. Blootstelling aan asbest is de belangrijkste boosdoener. In de ontwikkelde landen is men over het algemeen redelijk goed doordrongen van de risico's van asbest. In de minder ontwikkelde landen is er helaas nog veel te weinig aandacht voor de risico's van blootstelling. Het is een schande dat op sommige plaatsen in de wereld nog steeds asbest verkocht wordt en met asbest gewerkt wordt. Nog steeds is er geen sprake van een wereldwijd verbod. Al het onderzoek dat kan bijdragen tot de genezing van mesotheliom is van zeer groot belang en ik zal me daarvoor blijven inzetten. Maar het voorkomen van nieuwe slachtoffers blijft prioriteit nummer 1."

Verslag Jaarvergadering 2015

Op 14 maart vond in het zalencentrum van het Manhattan Hotel in Rotterdam de Jaarvergadering van onze vereniging plaatst. Voor deze vergadering hadden zich 52 leden aangemeld. Helaas viel de opkomst iets tegen, vanwege het slechte weer en de werkzaamheden van de NS waardoor Rotterdam vanuit het zuiden moeilijk bereikbaar was.

Aangezien de voorzitter nog aan het herstellen is van een operatie, opent de secretaris dit jaar de vergadering. Een woord van welkom voor de directie van de SVB uit Roermond, de dossiermedewerkers van het IAS en de afgevaardigde longarts van het Erasmus.

Na het welkomstwoord geeft de secretaris een kort overzicht van de activiteiten die de vereniging in het afgelopen jaar verricht heeft. Hij merkt op dat het bestuur de activiteiten even heeft moeten temperen doordat KWF Kankerbestrijding een korting heeft doorgevoerd op de subsidie. Gelukkig is KWF Kankerbestrijding teruggekomen op het besluit van 2014 en ze heeft AVN voor 2015 weer ingedeeld in categorie 2. Verder vermeldt de secretaris dat AVN zich binnenkort zal manifesteren op Asbestos 2015, de asbestbeurs die in april in Rotterdam plaatsvindt. Na het jaarverslag, dat ook uitgebreid te lezen is op onze website, volgt het financieel overzicht.

De penningmeester geeft dat AVN

voorzichtig met geld is omgesprongen in het voorbije jaar. Wel is er geld gereserveerd voor de Asbestos 2015. Het financiële overzicht wordt gevolgd door de eindconclusie van de kascommissie. De kascommissie gaat akkoord met de financiële verantwoording. Ook doet ze enkele suggesties voor het organiseren van nieuwe bijeenkomsten. Het bestuur zal deze meenemen in haar uit te stipelen beleid voor 2015-2016.

In de aansluitende vragenronde stellen de leden veel vragen over de asbestoseregeling en de plaques. Menno Kuiper van BSA beantwoordt deze vragen en geeft ook de stand van zaken aan betreffende de huidige aanmeldingen. Ook komt er het verzoek om meer bijeenkomsten te organiseren in het land.

Na een korte pauze is het woord aan de heer Van der Heijden, voorzitter van het Bestuur van het IAS. De heer Van der Heijden vervangt de heer Machiel van der Woude en gaat in op het ontstaan van het IAS en op het 15-jarig



bestaan van het IAS. Ook vertelt hij over zijn betrokkenheid met het IAS en zijn kennismaking met AVN in het AvL-NKI in Amsterdam. Vanaf die eerste ontmoeting en kennismaking met het werk van AVN, wist hij dat hij goed gekozen had voor zijn voorzitterschap van het IAS en wist hij waar hij zich voor ging inzetten. Tijdens de vergadering gaat de voorzitter van het IAS in op de huidige regelgeving en tot slot spreekt hij de hoop uit op een goede samenwerking tussen AVN en IAS in de komende jaren.

Na afloop van de jaarvergadering is er in de naastgelegen zaal nog een gezellig samenzijn onder het genot van een hapje en een drankje.

Leon Widdershoven
Secretaris



Asbestos 2015

Op 15 en 16 april van dit jaar vond er in Ahoy te Rotterdam de eerste Internationale Asbestbeurs plaats, georganiseerd door het bedrijfsleven. AVN was hiervoor uitgenodigd als vertegenwoordiger van de asbestslachtoffers. We hadden van de organisatie gratis een mooie stand toegewezen gekregen. Het werd voor AVN een geslaagde beurs. Veel aanwezigen maakten van de gelegenheid gebruik om met onze mensen op de stand van gedachten te wisselen over de gevaren van asbest, de regelingen en de stand van zaken op medisch gebied. Het was opvallen dat veel ambtenaren van Gemeenten verhaal kwamen ha-



len. Onze deelname aan de beurs heeft zeer veel positieve publicaties voor AVN opgeleverd. Enkele artikelen zijn te vinden op onze website. AVN heeft ook al een uitnodiging ontvangen om deel te nemen aan Asbestos 2016.

Enquête oktober 2015

De Vereniging wil zich verder professionaliseren en de binding met de leden versterken. Daarom willen wij van de leden weten wat er speelt om zo niet alleen nieuwe leden beter van dienst te kunnen zijn, maar vooral ook om de

huidige leden beter te kunnen bedienen. Wij willen dit doen aan de hand van een enquête. In oktober ontvangt u van ons het enquêteformulier.

Wij rekenen op uw medewerking.

Herinnering

Op zaterdag 26 zaterdag vindt weer onze ledenvergadering plaats om 13.30 uur in Congres- en vergadercentrum Engels in Rotterdam.

Vergeet u niet ons te laten weten of u komt?

Programma:

- 13.00 uur Opening van de zaal
- 13.30 uur Opening bijeenkomst
- 13.45 uur Mededelingen
- 14.00 uur Lezing door dr. C. van der Leest, over nieuwe behandelingen mesothelioom
- 14.45 uur Pauze
- 15.00 uur Lezing over de werkzaamheden van Inloophuis De Blauwe Anemoon
- 15.30 uur Rondvraag
- 16.00 uur Afsluitend hapje en een drankje
- 17.00 uur Sluiting

Volgend nummer:

- Verslag Ledenvergadering
- Interview met Dr. Joachim Aerts, Hoogleraar in Rotterdam



Agenda

Jaarvergadering

26 september 2015
Congres- en
vergadercentrum Engels,
Rotterdam

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)
IJstraat 5
6114 RM SUSTEREN
06 – 512 874 16
www.asbestslachtoffer.nl
NL30INGB0008486204

De Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland is
aangesloten bij
Levenmetkanker en wordt
mede gesubsidieerd door
KWF Kankerbestrijding

Ontwerp, tekst en concept:
Impact Communication
Group, Amersfoort

Druk:
Klomp, Amersfoort