

# Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | sept. '16

Inhoud: pag. 1 Stand van zaken – pag. 3 Regeling asbestgerelateerde longkanker – pag. 4 Terugblik Jaarvergadering

## Behandeling van mesotheliom: stand van zaken

Tijdens de ingelaste AVN-ledenvergadering in mei gaf prof dr. Paul Baas, longarts in het AvL en gespecialiseerd in de behandeling van longkanker en borstvlieskanker (mesothelioma) een overzicht van de stand van zaken in de behandeling van mesotheliom. Voor deze nieuwsbrief nemen wij de ontwikkelingen nog eens met hem door. Er klinkt een voorzichtig optimistische geluid.

### Diagnose

Bij de behandeling van patiënten met maligne mesotheliom zijn steeds drie elementen van belang: het stellen van de diagnose, het selecteren van de patiënt voor behandeling en het kiezen van de beste behandelmethode. Deze elementen zijn ook terug te zien in de wetenschappelijke onderzoeken.

Zo zijn er op het gebied van het stellen van de diagnose enkele vernieuwingen. Prof dr. Paul Baas: “De gouden regel bij het stellen van de diagnose mesotheliom is: wat wijkt van het normale patroon in de borstkas af en hoort deze afwijking bij mesotheliom? Wat we willen is dat we de diagnose goed en in een zo vroeg mogelijk stadium kunnen stellen, op een manier waarmee we de patiënt zo min mogelijk belasten. Bloedonderzoek, bijvoorbeeld, is een eenvoudige en weinig belastende methode. Een aantal studies houdt zich bezig met het verbeteren van de manier waarop tumormarkers in het bloed kunnen helpen bij het stellen van de diagnose en het vervolgen van de behandeling van de kanker. Dit zal zich blijven ontwikkelen. Ook wordt er

onderzoek gedaan naar het opsporen van genetische codes (kenmerken in het DNA) die iets kunnen zeggen over de aanwezigheid van of verhoogde kans op het ontwikkelen van een mesothelioma. Dit onderzoek staat nog erg in de kinderschoenen.”

Een andere diagnosemethode waar op dit moment aan wordt gewerkt, is het maken van zogenaamde ‘ademprints’. De uitgeademde lucht van mesotheliompatiënten wordt geanalyseerd om te kijken of zich hier stoffen in bevinden die er bij mensen zonder mesotheliom niet zijn. Als de studies hiernaar voldoende resultaten opleveren, zouden ademprints op termijn een bijdrage kunnen leveren aan het opsporen van mesotheliom.

Dr. Baas: “Het stellen van de diagnose betekent zeker niet in alle gevallen dat we een behandeling kunnen inzetten. Behandeling is erop gericht om het leven van een patiënt te verlengen, maar niet tegen elke prijs. Een behandeltraject is intensief en de kans op succes is groter naarmate de algehele conditie van een patiënt beter is. Soms kom je



*Professor dr. Paul Baas,  
longarts in het AvL*

samen met de patiënt tot de slotsom dat de behandeling belastender is dan de klachten. Dan zien we ervan af.”

### Meer dan chemo

De eerstelijns behandeling bij borstvlieskanker is vrijwel altijd chemotherapie. Dr. Baas geeft aan dat daarin inmiddels wel wat aan het veranderen is. “In andere landen zien we dat er soms middelen aan een chemokuur worden toegevoegd. Een voorbeeld is een Franse studie uit 2015, waarbij vaatremmers worden toegevoegd.

*Lees verder op pagina 2 ►*

Het lijkt erop dat dit gemiddeld genomen een gunstig effect op de levensverwachting heeft, maar dit geldt niet in alle individuele gevallen.”

Op verschillende plaatsen in Nederland lopen er belangrijke studies naar immuuntherapie. Hierbij wordt een groep patiënten door loting in tweeën gedeeld. De ene groep patiënten ondergaat een standaard chemobehandeling; de andere groep krijgt immuuntherapie. In 2017 worden hiervan de eerste resultaten verwacht. De DENIM studie is een Europees onderzoek, met het Erasmus MC in de voortrekkersrol. Hier wordt gekeken hoe door middel van ‘getrainde’ immuuncellen het eigen immuunsysteem van de patiënt kan worden versterkt. (Zie hierover ook de AVN-nieuwsbrief van december 2015.)

In het verleden werd het opereren van mesotheloom losgelaten omdat het te risicovol was en met te weinig positief resultaat. Inmiddels wordt deze behandelmethode opnieuw bestudeerd bij een kleine groep patiënten. Bij hen wordt het zichtbare tumorweefsel verwijderd aan de pleura, waarbij de long blijft behouden. Deze operatie gaat altijd gepaard met chemotherapie, voor of na de operatie. Deze behandeling kan alleen bij patiënten die verder in een uitstekende conditie verkeren.

### Als de ziekte terugkomt

Ook wordt er onderzoek gedaan naar onderhoudsbehandelingen. Bij patiënten die goed reageerden op de eerste chemobehandelingen, wordt gekeken hoe dit effect kan worden verlengd. Een voorbeeld hiervan is de NVALT19-studie, die onder meer in het AvL-NKI wordt uitgevoerd. Hierbij wordt aan de helft van de patiënten het middel gemcitabine toegediend en aan de helft niet. Op dit moment is de helft van het aantal benodigde patiënten voor de studie beschikbaar. Dr. Baas hoopt dat er begin 2018 voldoende patiënten aan het onderzoek hebben deelgenomen om een verantwoorde uitspraak over het effect te kunnen doen.

Verder wordt er studie gedaan bij patiënten bij wie de ziekte na eerdere behandeling weer terugkomt. In het AvL-NKI start in september een nieuw onderzoek onder 33 patiënten waarbij een klein hapje van de tumor wordt weggenomen en met twee verschillende middelen wordt behandeld. Een eerder onderzoek in het AvL waar een

gepersonaliseerde behandeling wordt samengesteld op basis van het pleura-vochtkeken van de patiënt, loopt nog. Helaas gaat dit onderzoek iets minder snel dan gehoopt, vanwege het tekort aan geschikte proefpersonen.

Ook de farmaceutische industrie heeft onderzoeken lopen naar verschillende vaccins.

Dr. Baas: “Al met al zijn er veel ontwikkelingen. De ene studie levert meer op dan de andere, maar in de regel worden de overlevingscijfers wel iets beter. Op dit moment wordt er veel ingezet op onderzoek naar immuuntherapie. Gemiddeld is een stijging van levensverwachting te zien van 2 tot 3 maanden. Helaas zegt dat niets over de kansen voor elk individueel geval, maar er zijn zeker meer mogelijkheden dan een paar jaar geleden. Een belangrijk kanttekening is wel dat de meeste methoden lang niet voor iedereen geschikt zijn. Er is nog heel veel studie nodig en dus ook heel veel patiënten die het aandurven om hieraan mee te werken.”

**Wilt u meer weten over de mogelijkheden om deel te nemen aan een van de onderzoeken, neemt u dan contact op met uw behandelend longarts, of met het AvL, afdeling Thorax Oncologie, tel 020-5122958**

## Ledenvergadering 1 oktober 2016

Op zaterdag 1 oktober vindt weer onze ledenvergadering plaats, om 13.30 uur in congres- en vergadercentrum Engels in Rotterdam.

Op de agenda staat het meest recente nieuws over de proef met immuuntherapie in het Erasmus Medisch Centrum en een lezing van dr. J. Warning, directeur van het IAS, over verjaring, asbestgerelateerde longkanker en asbestplaques.

**Vergeet u niet ons te laten weten of u komt!**

## Bestuurswisseling

Onze voorzitter, Lies Cijssouw, heeft aangegeven dat zij om gezondheidsredenen het voorzitterschap van onze vereniging moet neerleggen. Zij zal dit toen tijdens de komende ledenvergadering. In de



volgende uitgave van de nieuwsbrief zullen we aandacht besteden aan haar vertrek en het nieuwe bestuurslid Jan Verschoor aan u voorstellen.

# Tijd voor regeling voor slachtoffers asbestgerelateerde longkanker

Nederland loopt achter als het gaat om regelingen voor patiënten met beroepsziekten, zoals asbestgerelateerde longkanker. Dit beschrijft Gert van der Laan, o.m. gastprofessor aan de Universiteit van Milaan, in zijn rapport 'Asbestgerelateerde longkanker'. Gert van de Laan is gespecialiseerd in het onderwerp 'Kanker en Werk' en schreef het rapport in 2015 in opdracht van het Instituut Asbest Slachtoffers.

## Regeling voor beroepsziekten

Nederland kent geen algemene regeling voor patiënten met een beroepsziekte. In ons land worden beroepsziekten gezien als een sociaal risico, waarover afspraken bestaan in de vorm van bijvoorbeeld de WIA. In de meeste van de ons omringende landen geldt dat werkgevers verplicht zijn zich tegen het risico van beroepsziekten te verzekeren. Hun (ex)medewerkers kunnen aanspraak maken op een vergoeding wanneer zij te maken krijgen met een beroepsgerelateerde aandoening. In Nederland moeten patiënten vaak per individueel geval de aansprakelijkheid van de werkgever aantonen en een regeling tot compensatie bevechten. Recent zien we dit bijvoorbeeld bij de ziektegevallen rond 'chrom 6'. Over asbest en asbestgerelateerde aandoeningen wordt zeker al sinds de jaren '50 gesproken. Bij mesotheliom heeft dat geleid tot een algemeen geldende compensatieregeling die door het Instituut Asbest Slachtoffers (IAS) wordt uitgevoerd. Sinds een aantal jaar is er ook een regeling voor patiënten met asbestose. Voor patiënten met asbestgerelateerde longkanker, ook wel ARLC genoemd, bestaat zo'n regeling echter niet.

## Preventieve werking

Toch is er volgens professor Van der Laan alle reden om ook in het geval van ARLC een regeling in het leven te roepen:



Professor Gert van der Laan

“Jaarlijks overlijden er in Nederland 500 tot 1.000 mensen aan asbestgerelateerde longkanker. Bij longkanker is er vaak ook sprake van andere factoren, zoals roken. Een directe oorzaak is daardoor soms lastig vast te stellen. Toch kan van deze groep patiënten gezegd worden dat zij niet waren overleden als zij niet blootgesteld waren geweest aan asbest. Deze groep is groter dan het aantal mesotheliompatiënten in ons land. Medisch gezien is er in Europees verband sinds 2014 consensus over de criteria voor ARLC. Het is gerechtvaardigd dat er voor deze groep ook een regeling komt, zodat ook zij gecompenseerd kunnen worden. In landen van Frankrijk en Duitsland werd ARLC zelfs al zo'n 30 jaar eerder dan mesotheliom erkend als beroepsziekte.”

Compensatie voor de slachtoffers is echter niet de enige reden waarom het goed zou zijn dat er regeling voor asbestgerelateerde longkanker komt, vindt Gert van der Laan. “Van dit soort regelingen gaat een preventieve werking

uit. Bij het opstellen van zo'n regeling gaat het immers om aansprakelijkheid en dat dwingt tot het doen van onderzoek naar de oorzaak. De ziekte en haar oorzaak krijgen zo meer aandacht.”

## Opnieuw op de agenda

Hoewel er dus al sinds de jaren '50 al over gesproken wordt, is een regeling voor patiënten met ARLC nog niet van de grond gekomen. Werkgevers en verzekeraars nemen een terughoudende positie in, uit angst voor lastige aansprakelijkheidsclaims. Toch neemt de belangstelling de laatste jaren weer toe. Het IAS gaf professor Van der Laan in 2015 de opdracht tot het schrijven van zijn rapport over asbestgerelateerde longkanker. Dit rapport, dat eind 2015 verscheen, plaatst een regeling voor deze aandoening weer volop op de agenda. Het IAS gebruikt de uitkomsten van dit rapport om te bezien of het mogelijk is tot een gefaseerde invoering van een regeling voor asbestgerelateerde longkanker te komen.

**Hoewel het aantal patiënten met asbestgerelateerde longkanker groter is dan het aantal mesotheliompatiënten, loopt het aantal keren dat er een compensatie wordt uitgekeerd sterk met elkaar uit de pas, zeker ten opzichte van de ons omringende landen:**

Toekenning van compensatie bij asbestgerelateerde longkanker als % van het aantal toekenningen bij mesotheliom:

Engeland	12%
België	41%
Duitsland	81%
Frankrijk	210%
Nederland	1%

## Longkanker en mesotheliom, enkele kenmerken

	Longkanker	Mesotheliom
Aantal doden (2014, Nederland)	10.346 (6.170 mannen; 4.176 vrouwen)	505
Asbest als oorzaak	ca. 900	ca. 450
Latentietijd	10 - 30 jaar	ca. 35 - 40 jaar
Invloed roken	+++ (ook combi)	negatief
5-jaars overleving	> 15%	3 - 5%

# Verslag Jaarvergadering op 19 maart 2016

## 1. Opening

Met een verontschuldiging voor de zieke voorzitter, Lies Cijssouw, verwelkomt Leon Widdershoven de aanwezigen.

## 2. Verslag 2015

Het verslag over 2015 is integraal opgenomen op onze website.

## 3. Financieel jaarverslag

Penningmeester Christien Zonruiter deelt mee dat haar vanmorgen decharge is verleend door de kascommissie bestaande uit mevrouw E. Wiegers en de heer J van Baar. In 2015 werd € 76.000,- ontvangen en € 70.000,- uitgegeven. Het positieve saldo over 2015 bedraagt € 1.500,-.

## 4. Lezing van de heer

Gert v.d. Laan

Op verzoek van het IAS heeft professor Gert van der Laan klinisch arbeidsgeneeskundige bij het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB), in 2015 een onderzoek uitgevoerd naar de mogelijkheden voor compensatie t.a.v. asbestgerelateerde longkanker (ARLC). Op pagina 3 in deze nieuwsbrief staat een interview met Gert van de Laan over zijn bevindingen.

## 5. Medische ontwikkelingen

Leon Widdershoven meldt dat de tweede spreker, longarts professor Paul Baas van het Antonie van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL) helaas op het laatste moment verhinderd is. Afgesproken wordt om in mei in Utrecht de lezing alsnog in te plannen, zodat de AVN-leden uit eerste hand de nieuwste ontwikkelingen kunnen vernemen. Zie het interview met dhr. Baas op pagina 1 van deze nieuwsbrief.

Leon meldt wel dat bij het Erasmus Medisch Centrum (EMC) een proef plaatsvindt, waarbij bij negen patiënten immunotherapie wordt toegepast. In juni 2016 worden de resultaten door de longartsen geëvalueerd. Het AVN informeert de achterban zodra nieuws is vernomen. Bij het AvL wordt momenteel een experimenteel medicijn toegepast, waarmee in Australië al enige vooruitgang is geboekt. Professor Baas

kan in mei mogelijk hier iets meer over vertellen. In aanvulling hierop meldt mevrouw Dosker dat 33 patiënten al verder zijn gevorderd en inmiddels worden behandeld via infuus met het middel Nuvolemap en dat dit medicijn opgenomen is in het basispakket van de zorgverzekeringen. Het experiment lijkt goede kans van slagen te hebben nu van de deelnemende patiënten al wordt gesteld dat de prognose is opgeschoven van "voorzichtig optimistisch" naar "optimistisch".

In Engeland en Australië wordt bovendien geëxperimenteerd met het middel Keytruda. Afhankelijk van de ontwikkelingen kunnen t.z.t. mogelijk combinaties van Keytruda en Nuvolemap worden toegepast. Leon vult hierop aan dat de bij experiment betrokken patiënten zijn gescreend op algehele conditie en status van de tumor; dus niet elke patiënt komt hiervoor in aanmerking. Bovendien worden aan dit onderzoek geen nieuwe patiënten meer toegelaten. Momenteel loopt er bij het AvL verder geen experimenteel onderzoek meer. Gevraagd wordt of longtransplantaties mogelijk zijn. Leon geeft hierop aan dat longarts Burgers van het AvL ooit heeft verteld dat verwijdering van longvliezen e.d. tot grote complicaties leidt. In Nederland vinden nog altijd geen transplantaties plaats.

## 6. Bestuur AVN

De heer Jan Verschoor wordt aanvaard als nieuw bestuurslid van de AVN.

## 7. Rondvraag

Gevraagd wordt of het mogelijk is om in de regionale pers aandacht te besteden aan de asbestproblematiek. Zo nu en dan gebeurt dit al, zoals informatie over de Asbestos die wordt opgenomen in kranten in de regio Rijnmond. Desgevraagd wordt meegedeeld dat het financiële verslag straks zal worden opgenomen in het jaarverslag, welke op de website kan worden gevonden.

## 8. Sluiting

Leon bedankt de aanwezigen voor hun komst en inbreng en sluit de vergadering.

## Zet vast in uw agenda!

Op 16 september 2017 vieren wij het 20-jarig bestaan van AVN en het 30-jarig bestaan van de Stichting Asbestslachtoffers met een jubileumcongres in Utrecht.

## Colofon

Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland (AVN)  
IJsstraat 5  
6114 RM SUSTEREN  
06 – 512 874 16  
[www.asbestslachtoffer.nl](http://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