

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | dec. '17

Inhoud: pag. 2 Informatieve en genoeglijke bijeenkomst AVN - pag. 4 Asbest in straalgrit - Prof. Dr. Paul Baas koninklijk onderscheiden - pag. 5 'Het dringt niet tot me door' - pag. 6 TAS-uitkering en belastingtoeslagen

Voorwoord

2017 was voor de AVN een bijzonder jaar. Aan het 20-jarig bestaan van de vereniging werd op 16 september passend aandacht gegeven met het lustrumcongres in het Jaarbeursgebouw in Utrecht.

Indrukwekkend tijdens dit congres was het gesprek met mesotheliompatiënt Sjef Jongen. Zijn verhaal over hoop en wanhoop gaf een inkijk in de belevingswereld van elke patiënt. Mooi was dat alle sprekers nadien in hun presentatie terugkwamen op dit indringende gesprek, ieder weer vanuit het eigen perspectief.

Uit het boeiende betoog van Dr. Nico van Zandwijk, emeritus hoogleraar Geneeskunde aan de Universiteit van Sydney, konden we optekenen dat wereldwijd sprake is van een alarmerende situatie. De stijging van de asbestgebruik in delen van de wereld en het asbestafval vormen enorme mondiale problemen. Maar hoewel er in Nederland voortgang wordt gemaakt met sanering van asbest uit ons milieu, zijn er krachten die dit niet zo serieus nemen,

waardoor onderschatting van de risico's wel eens het allergrootste gevaar kan worden.

De AVN zal zich de komende jaren in verbinding moeten stellen met zusterorganisaties her en der in de wereld om gezamenlijk te kunnen optrekken in de nog lange strijd tegen asbestgebruik. De wereld wordt er per slot van rekening niet veiliger op wanneer productie en gebruik in bepaalde continenten in stand blijven of zelfs toenemen.

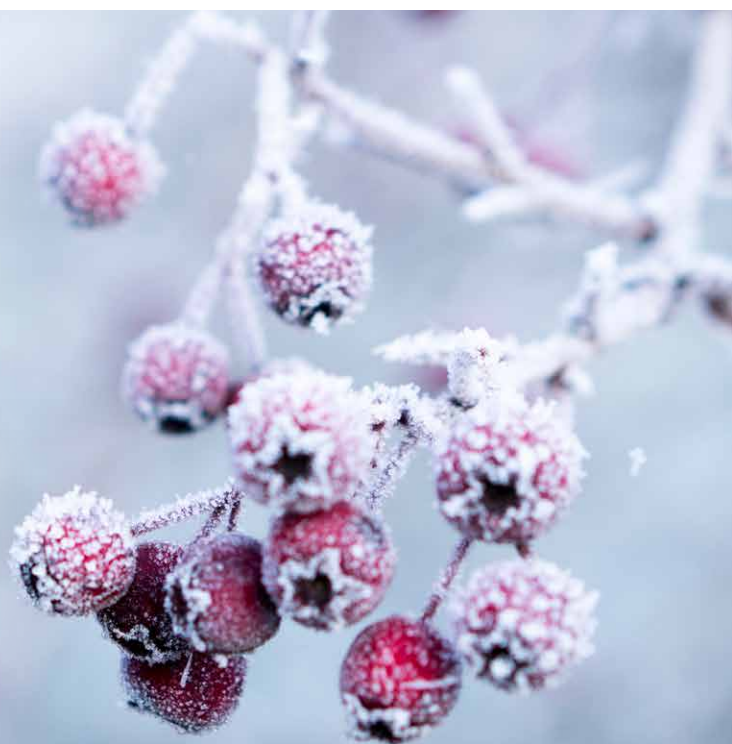
Het jubileumjaar, waarin we helaas afscheid moesten nemen van onze oprichtster Mia Widdershoven, sluiten wij nu bijna af.

In het besef dat Kerstmis en Oud- en Nieuw voor patiënten en hun naasten erg beladen kunnen zijn, wens ik u allen genoeglijke feestdagen en een voorspoedig 2018 toe.

Jan Verschoor

Voorzitter Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

*Het bestuur van
de AVN wenst u
mooie feestdagen
en een goed 2018!*



Informatieve en genoeglijke bijeenkomst AVN

Op donderdag 16 november organiseerde Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) een bijeenkomst voor haar leden in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis te Amsterdam. De informatieve middag met een viertal presentaties werd opgeluisterd met een koninklijke onderscheiding voor Prof. Paul Baas, gerespecteerd longarts en verbonden aan het Nederlands Kanker Instituut.

Door Sven Poels

Het openingswoord van de bijeenkomst, precies twee maanden na het lustrumviering in de Utrechtse Jaarbeurs, was aan onze voorzitter Jan Verschoor. “Ik heet iedereen van harte welkom bij dit vervolg op het lustrumcongres”, sprak hij de plus-minus 45 toehoorders toe. “Hopelijk wordt het een genoeglijke en informatieve middag.”

Robin Cornelissen, longarts in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, was de eerste van vier sprekers. Rond zijn onderwerp, immunothe-

pie bij asbestkanker, heerste bij het publiek een belangrijke vraag: speelt er een ethische discussie voor het al dan niet toekennen van deze behandeling? “Dat valt wel mee”, stelde Cornelissen. “De besluitvorming is studiegerelateerd. Immunotherapie geeft een hint van effectiviteit, maar er is nog geen bewijs. Er is nog veel onderzoek nodig voordat behandeling op maat mogelijk is. Voor deze grotere studie verwachten we binnenkort goedkeuring te krijgen.”

Hierna was het de beurt aan Nikki de Rouw, ziekenhuisapotheker in opleiding aan het Radboud Universitair

Medisch Centrum te Nijmegen, om te vertellen over haar onderzoek naar de werking van Pemetrexed. “Ook wel bekend als Alimta. Dit is een belangrijk geneesmiddel in de behandeling van niet-kleincellig longkanker en longvlieskanker (asbestkanker, red.). Doordat het vooral wordt uitgescheiden door de nieren, krijgen patiënten met slecht werkende nieren deze behandeling niet. Het doel van het onderzoek is tweeledig: enerzijds de behandeling mogelijk maken voor mensen met een verminderde nierwerking, anderzijds de behandeling beter afstemmen op de individuele patiënt.” Voordat er aan de studie kan



Fotografie: A. Jagt, Nederlands Kanker Instituut (NKI)



worden begonnen, dienen er honderd deelnemers te zijn gevonden. “Onder wie patiënten waarvan de nieren minder goed werken”, aldus De Rouw in een verkapte oproep.

Vervolgens kwam het aspect van de verjaring aan bod, ‘een slepend pijnpunt’ om het met de woorden van preses Verschoor te zeggen. Jan Warning, directeur van het Instituut Asbestslachtoffers, kwam met een paar mogelijke oplossingen voor ‘de weeffout’ waar driekwart van de asbestslachtoffers vroeg of laat mee te maken krijgt. Twee liggen er voor de hand, aldus Warning: “De dertigjarige verjaartermijn voor asbestziekten wordt uit de wet geschrapt of in het convenant spreken we af dat er geen beroep meer wordt gedaan op verjaring.” Beide oplossingen komen echter niet zomaar tot stand, waarschuwde Warning. “Vrijwillig afstand doen van rechten is lastig met de divers georiënteerde achterban van het IAS en een wetwijziging duurt lang. Maar zoals oud-politicus Jan de Koning al eens zei: ‘als het niet kan zoals het moet, moet het maar

zoals het kan.’” Helaas had ook de heer Warning nog geen bruikbare, pragmatische oplossing voorhanden.

Koninklijke onderscheiding

Voorzitter Verschoor zei het vooraf al heimelijk: “Feitelijk organiseren we deze bijeenkomst vooral in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis teneinde Prof. Paul Baas alsnog te kunnen laten onderscheiden”. Bij een AVN-bijeenkomst in ‘zijn’ ziekenhuis moet hij wel acte de présence geven. Tijdens het lustrumcongres was de alom gerespecteerde longarts namelijk op vakantie en kon alleen Dr. Sjaak Burgers, Baas’ collega op de longafdeling van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, in het zonnetje worden gezet. Net voordat Baas wilde beginnen aan de afsluitende presentatie over nieuwe ontwikkelingen bij mesothelioom, werd hij compleet verrast door de komst van zijn naasten en de Amsterdamse wethouder en loco-burgemeester Arjan Vliegenthart. “Toen had ik wel een vermoeden”, zei Baas na afloop stralend.

Vliegenthart had een mooie toespraak in petto. “U staat wereldwijd bekend als longarts die het meeste weet van mesothelioom. U bent iemand die voor zijn patiënten leeft en van compassie uw levenswerk heeft gemaakt. Daarvoor verdient u een eerbetoon.” Daarop kroonde hij Baas tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw en volgde er een daverend applaus.

Na de voordracht van de verblufte Baas was het tijd voor een gezellig, informeel samenzijn met hapjes en drankjes. Oude bekenden zagen elkaar en nieuwe contacten werden gelegd. Het bestuur van AVN kwam daarbij tot een vernieuwde afspraak met het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis: het wekelijkse spreekuur voor asbestzieken, dat anderhalf jaar geleden door een verbouwing werd stilgelegd, komt terug. Goed nieuws dus, waarmee de informatieve middag genoeglijk werd afgesloten.

De powerpoints van de sprekers zijn in te zien op de website van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland: www.asbestslachtoffer.nl.

Asbest in straalgrit

Begin oktober jl. werd alarm geslagen doordat het straalgrit dat de firma Eurogrit uit Dordrecht de voorliggende periode had uitgeleverd, geringe hoeveelheden witte asbest (chrysotiel) bleek te bevatten. Het grit wordt gebruikt om vuil en roest van constructies te spuiten.

Tal van bedrijven in Nederland hebben halsoverkop het spuitwerk moeten stopzetten en diverse locaties waren tijdelijk niet toegankelijk om te voorkomen dat mensen blootgesteld werden aan het gebruikte grit.

Eurogrit heeft na constatering direct besloten om de gritproducten terug te halen en nader te onderzoeken hoe asbest in het grit heeft kunnen komen.

De Inspectie SZW, Inspectie Leef-omgeving en Transport en de Omgevingsdiensten werken samen om de problematiek goed in kaart te brengen en waar nodig maatregelen te nemen.

De AVN ontvangt van zowel werkgevers als werknemers de vraag wat nu te doen wanneer medewerkers mogelijk zijn blootgesteld aan asbest. Het advies onzerzijds luidt om

een verklaring van het bedrijf door de huisarts te laten opnemen in het persoonlijke medische dossier, waarin staat dat de medewerker vanwege het werken met het met asbest vervuilde straalgrit mogelijk is blootgesteld aan asbest. Op deze wijze is in gevallen waarin mensen op termijn een asbestziekte krijgen altijd aantoonbaar waar en wanneer men met asbest is geconfronteerd.

Prof. Dr. Paul Baas koninklijk onderscheiden

Tijdens een informatiebijeenkomst van de AVN in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL) op 16 november jl. ontving dr. Paul Baas uit handen van locoburgemeester van Amsterdam, Arjan Vliegenthart, een hoge Koninklijke onderscheiding. Voor zijn enorme inzet voor mensen die ziek zijn geworden door asbest werd hij benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw.

De gelauwerde werkt al sinds 1992 in het AvL als longarts. In dit ziekenhuis is hij hoofd van de afdeling Thorax-oncologie en daarnaast nog hoogleraar Pulmonale Oncologie aan de Faculteit Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam.

Dr. Baas wordt wereldwijd gezien als een expert op het gebied van de bestrijding van mesotheliom onder meer door een combinatie van laboratoriumwerk en klinisch onderzoek. Hij heeft op dit terrein tal van publicaties in internationale vakbladen op zijn naam staan.

Ook was hij de drijvende kracht achter de totstandkoming van het Nederlands

Mesotheliom Panel en het Nederlands Asbestose Panel. Deze panels zijn van groot belang voor een objectieve beoordeling of genoemde ziekten bij patiënten werkelijk asbestgerelateerd zijn, hetgeen weer van belang is bij schadeclaims.

Vliegenthart benadrukte in zijn toespraak de bevoegdheid van dr. Baas en zijn bijzonder medelevende omgang met de patiënten.

De AVN is dr. Baas dankbaar voor zijn regelmatige presentaties voor onze patiëntenvereniging en feliciteert hem van harte met deze geweldige en zeer verdiende onderscheiding.



‘Het dringt niet tot me door’

Hoe is het om je dierbare wederhelft te verliezen aan een asbestziekte? Nabestaande Ineke van den Boom uit Eemnes neemt ons mee in haar gevoelsleven. “Het moeilijkste is als je thuiskomt in een leeg huis.”

Door Sven Poels

Eind januari 2016 bleek dat er iets niet in orde was met Ad van den Boom. “Hij was altijd heel sportief geweest, maar kreeg op een gegeven moment geen lucht meer”, vertelt Ineke (62), die vanaf 1975 met hem getrouwd was. “We gingen naar de huisarts en kregen een doorverwijzing naar het ziekenhuis in Hilversum. Twee keer werd daar vocht achter zijn longen weggehaald.” Waardoor dit veroorzaakt werd, was niet meteen duidelijk. “Op de PET-scan was niks te zien, maar volgens de radioloog zat er wel iets. Toen werden de bipten eruit gehaald en zagen ze dat het mesotheloom was. Dat was op 21 maart vorig jaar.”

Ads wereld stortte in, maar ook die van Ineke. Van het lot accepteren was echter geen sprake. “Je pakt elke strohalm”, aldus Ineke. “In het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam kreeg Ad om de drie weken een chemokuur en daarnaast werd er wekelijks via het infuus een studiemedicijn bij hem toegediend. Dit is een jaar lang heel goed gegaan, tot begin mei 2017.” Tijdens een vakantie op de Canarische Eilanden ging het plotseling mis. “Hij kreeg daar last van zijn rug. Bij terugkomst, half mei, hebben we weer een scan laten maken. Daarop was te zien dat er verdikkingen op de tumoren zaten. Ook zat er vocht in zijn buik, wat later vaker is weggehaald. Waarschijnlijk was Ad immuun geworden voor het medicijn.”

Vanaf dat moment ging het bergafwaarts. “Hij was vermoeider, at minder, sliep ’s nachts slecht en kreeg pijnmedicatie. Af en toe zat hij als een

dood vogeltje op de bank. Ik voelde me dan machteloos; je probeert te helpen maar je kunt niks doen.” Ondanks dat Ad veel dingen niet meer kon, zoals werken en hardlopen, probeerde hij zo veel mogelijk van het leven te genieten. “We zijn tot en met de laatste dag positief gebleven. De tijd die we nog hadden, hebben we zo veel mogelijk samen doorgebracht. Dat ging goed: in het weekend voordat hij overleed zijn we nog naar onze dochter in Zeeland gegaan. Daar heeft hij nog over de duinen gefietst.”

Tot de dag voor Ads overlijden leek er niets aan de hand. “We hebben nog afspraken gemaakt voor het weekend en tot 01.00 uur ’s nachts gegeten en televisie gekeken.” De ochtend hierna, op zaterdag 29 juli 2017, merkte Ineke dat er iets niet klopte. “Hij lag wel heel erg diep te ademen. Toen hij zijn medicijnen moest innemen, keek hij me aan en vielen zijn ogen gelijk dicht. De buurvrouw heeft daarop de ambulance gebeld.” Ad kreeg extra morfine en is die dag niet meer bij kennis geweest. “’s Middags om 15.30 uur zei een van mijn dochters: ‘het is gebeurd’. Ik kon het niet geloven. Het drong niet tot me door; nog steeds niet.”

Ineke is getekend door het traumatische verlies, maar blijft desondanks bewonderenswaardig positief. “Ik heb genoeg steun gehad van familie, vrienden, kennissen en het ziekenhuis. Ik ben er altijd heel open over geweest en heb er met iedereen over gepraat. Via de mail heb ik nog altijd contact met lotgenoten.” Ook de bijeenkomsten van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland deden haar goed. “Ik ben blij dat we er zijn



Ineke van den Boom

geweest. Zelfs nu nog word ik door de AVN bijgestaan. Het had allemaal niet beter gekund.”

Het leed zal echter nooit helemaal kunnen worden weggenomen. “Het moeilijkste is als je thuiskomt in een leeg huis. Nu krijg je de winterperiode, maar je móét gewoon verder. Ik kan wel achter het raam gaan zitten, maar daar komt hij niet mee terug.”

Aan het einde van het gesprek danken we Ineke voor het delen van haar indringende verhaal. Een flauwe glimlach verschijnt op haar vriendelijke gezicht. “Erover praten is ook verwerking.”

TAS-uitkering en belastingtoeslagen

Wanneer u een tegemoetkoming vanuit de TAS-regeling ontvangt, kan het zijn dat het vermogen te hoog wordt om nog langer in aanmerking te komen voor huurtoeslag, zorgtoeslag of kindgebonden budget. Gelukkig is hierin voorzien; tal van bijzondere vermogensbestanddelen, zoals 'vergoedingen o.b.v. de Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers die zijn betaald aan de slachtoffers zelf', worden niet meegeteld bij de bepaling van het vermogen.

De Belastingdienst kan via het formulier 'Verzoek Bijzonder vermogen toeslagen' gevraagd worden om de TAS-uitkering niet mee te tellen. Het formulier en de toelichting vindt u op de website van de Belastingdienst, onder download.belastingdienst.nl/toeslagen.

Verzoek Bijzonder vermogen toeslagen

1 Uw gegevens

1a Uw voorletter(s) en naam
1b Straat en huisnummer
1c Postcode en plaats
1d Telefoonnummer overdag
1e Burgerservicenummer
1f Geboortedatum

2 Jaar

In welk jaar wilt u dat wij rekening houden met uw bijzondere vermogen?

3 Iemand in uw huishouden heeft bijzonder vermogen

Stuur mee: een bewijs waarom blijkt om welk vermogen het gaat en hoe hoog het bedrag is.

3a Voorletters en naam van degene met bijzonder vermogen
3b Burgerservicenummer van deze persoon
3c Bijzonder vermogen. Lees de uitleg bij vraag 3.
3d Omschrijving van het bijzondere vermogen

4 Ondertekening

Datum ondertekening
Uw handtekening

Let op! Hoop kopieën bij van de bijlagen die u mee moet sturen, originele documenten sturen we namelijk niet terug. Vermeld op iedere bijlage uw burgerservicenummer en voeg deze bij het formulier in de envelop. Gebruik geen nietjes of papertips.

Druk het formulier af en stuur het samen met de bijlagen naar:
Belastingdienst/Toeslagen
Postbus 4510
6401 SA Heerlen

Toelichting
Verzoek bijzonder vermogen toeslagen

U ontvangt van uw formulier
U behandelt uw verzoek na afloop van het jaar, als uw gegevens bekend zijn. U krijgt dan de definitieve berekening van uw toeslagen. Deze berekening laten we uw bijzondere vermogen buiten beschouwing. Wijpen we uw verzoek af? Dan krijgt u apart bericht.

Wanneer kunt u een verzoek doen?
Kunt voor het huidige jaar of voor voorgaande jaren een verzoek doen. Dat kan tot dat u voor dat jaar de definitieve berekening van uw toeslagen krijgt. Dit kan anders zijn als u bezwaar maakt tegen de definitieve berekening, of als u in beroep gaat. Kijk voor meer informatie op toeslagen.nl.

Let op!
Wilt u nog aan ons doorgeven dat een restant persoonsgebonden budget voor 2018, 2019 of 2014 bijzonder vermogen is? Dan kunt u dit doen tot uiterlijk 31 december 2018.

Het u vragen?
Kijk op toeslagen.nl. Daar vindt u ook de adressen voor hulp bij u in de buurt. Of bel de BelastingTelefoon: 0800 - 0545. U kunt bellen van maandag tot en met donderdag van 8.00 tot 20.00 uur en op vrijdag van 8.00 tot 17.00 uur.

Is u een medebewoner voor de huurtoeslag hebt
Laat er nog iemand op uw adres ingeschreven bij de gemeente, als u meerderjarige kind, een familielid of een vriend? Kan kunt u voor uw huurtoeslag ook het bijzondere vermogen en deze medebewoner invullen. Een onderhuurder is geen medebewoner.

Huis meesturen
Laat met uw formulier kopieën van bewijzen mee waaruit blijkt in wat voor soort vermogen het gaat en hoe hoog het bedrag is. Enk dan bijvoorbeeld aan brieven of andere stukken die u van een notaris, advocaat of een andere vertegenwoordiger hebt gekregen. Laat het om vermogen van een minderjarige kind? Dan moet uit uw bewijs ook duidelijk blijken dat u niet aan dit vermogen kunt komen.

Agenda 2018

Bestuursvergaderingen
17 januari
21 februari
24 maart
9 mei
4 juli
22 augustus
29 september
31 oktober
28 november

Infobijeenkomsten
24 maart
16 juni
6 oktober
8 december

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 de
Nederlandse Federatie
van Kankerpatiënten-
organisaties en wordt
mede gesubsidieerd door
KWF Kankerbestrijding

Ontwerp, tekst en concept:
Impact Communication
Group, Amersfoort

Druk:
Klomp, Amersfoort

Mededeling

De artikelen in deze Nieuwsbrief vindt u ook terug op onze webpagina:
www.asbestslachtoffer.nl/nieuws

