

Jaarverslag

.....

2024

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland





Inhoudsopgave

1. Asbestslachtoffers Vereniging Nederland	3
1.1 Missie, visie en doelstellingen	3
1.2 Ledenbestand	3
2. Activiteiten	4
2.1 Informatieverstrekking/Voorlichting	4
2.2 Lotgenotencontact	6
2.3 Belangenbehartiging	7
2.4 Samenwerking met andere organisaties	8
3. Bestuur	10
3.1 Bestuursleden	10
3.2 Overige betrokkenen	10
4. Financiën	11
4.1 Zie financieel jaarverslag van onze boekhouder	11

1. Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

1.1 Missie, visie en doelstellingen

In de vorige eeuw werd asbest veel gebruikt als brandvertragend middel in isolatie en andere industriële materialen. In die tijd wist men echter nog niet dat de stof zeer schadelijk is voor de gezondheid. Als gevolg van blootstelling aan asbest worden er nu nog jaarlijks bij zo'n 600 mensen mesothelioom en bij nog eens 1000 mensen asbestgerelateerde ziekten geconstateerd. Het gaat dan om de ziekten buikvliesmesothelioom, asbestose, pleurale plaques t.g.v. asbest en om asbestgerelateerde long, darm- en slokdarmkanker.

AVN komt op voor de belangen van mensen in Nederland die blootgesteld zijn aan asbest en hun naasten/nabestaanden door voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

De missie van AVN hebben we vertaald in de volgende doelstellingen:

- **Informatieverstrekking/Voorlichting**

Het verbeteren van de beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over asbestziekten, de mogelijkheden op juridisch gebied en de ontwikkelingen op zowel medisch als juridisch vlak.

- **Lotgenotencontact**

Het bieden van emotionele ondersteuning door middel van lotgenotencontact.

- **Belangenbehartiging**

Het bieden van advies aan asbestslachtoffers en hun naasten/nabestaanden die aanspraak willen maken op een uitkering volgens de overheidsregelingen en/of een schadevergoeding willen indienen bij de aansprakelijke

werkgevers of producenten van asbesthoudende producten.

Het verbeteren van de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg en de maatschappelijke positie van mensen met een asbestziekte, waaronder ook het recht op uitkeringen uit de regelingen voor asbestslachtoffers resp. hun nabestaanden.

- **Samenwerking met andere organisaties.**

Voor het realiseren van bovenstaande doelstellingen is een goede samenwerking met betrokken organisaties onontbeerlijk.

1.2 Ledenbestand

Het ledenbestand van de AVN bestaat naast mesothelioom- en asbestosepatiënten, mensen met pleurale plaques en longkanker, slokdarmkanker of prostaatcancer t.g.v. asbest, ook uit nabestaanden en begunstigers.

In 2024 hebben wij zelf de registratie van de leden bijgehouden. In september 2023 nam Sven Poels, voorheen al onze tekstschrijver, de ledenadministratie op zich. Daarvoor werd dit gedaan door de secretaris.

Op 1 januari 2024 telde onze vereniging 281 leden; op 31 december 2024 waren dat er 274.



2. Activiteiten

2.1 Informatieverstrekking/Voorlichting

De confrontatie met een asbestziekte levert veel vragen op. Een van onze taken is dan ook het geven van voorlichting. Via verschillende media en op diverse bijeenkomsten geven wij informatie over:

- (De gevaren van) asbest;
- De verschillende typen asbestziekten en de (nieuwe) behandelingsmethoden daarvan;
- Het verwijderen van asbest of asbesthoudende producten;
- De overheidsregeling voor een financiële tegemoetkoming voor asbestslachtoffers of hun nabestaanden;
- De juridische mogelijkheden voor het verhalen van de gezondheidsschade op de aansprakelijke werkgevers of producenten.

We geven voorlichting aan leden en andere geïnteresseerden.

Met medische vragen zijn wij vanzelfsprekend voorzichtig, veelal spelen we deze door aan onze medisch adviseurs. Doorgaans hebben we binnen 24 uur al antwoord, waardoor de patiënten niet lang met vragen hoeven te blijven zitten. Ook adviseren we frequent om de medische zaken te bespreken met de behandelende artsen of de huisarts, die de patiënten vaak goed kennen.

Communicatiemiddelen

We hanteren de volgende communicatiemiddelen:

Website

AVN beschikt over een eigen website. Deze vormt de spil in de communicatie en is het scharnierpunt voor het persoonlijke contact. Tekstschrijver Sven Poels zorgt er in samenwerking met webdesign-bedrijf 't Swarte Schaaap voor dat de site up-to-date blijft.

De website (www.asbestslachtoffer.nl) bevat onder andere informatie over asbestziekten en een databank met daarin onder meer nieuwsberichten, nieuwsbrieven, filmpjes en presentaties. Ook is er een forum waar bezoekers gebruik van kunnen maken en vindt men er een klachten- en contactformulier.

In 2024 kreeg de site 9758 bezoekers, waarvan er 4800 uniek waren (en daarvan waren 96,4% nieuwe bezoekers)*. In totaal waren er 20.200 weergaven ('page views'), waarbij de belangstelling met name uitging naar de pagina's over symptomen (4984), vormen van asbestziekten (2642) en behandeling (2132). Meer dan 58% van de bezoekers bezocht de website via de mobiele telefoon.

**Dit is een indicatie, aangezien onze site ook 'do not track'-verzoeken respecteert. Mensen die plugins gebruiken om niet gevolgd te worden, zijn waarschijnlijk niet in deze statistieken meegenomen.*

Facebook

Ook via het sociale medium Facebook houden we onze leden op de hoogte van asbest en verenigings gerelateerde zaken. Dit wordt eveneens gedaan door Sven Poels.

Het aantal 'likes' was op 21 februari 2025 290; het aantal volgers 279 – in 2024 kregen we er 44 volgers bij. Het geschatte bereik was in het afgelopen jaar 1448, een daling van 78,4% t.o.v. 2023. Het aantal keer dat onze

Facebookpagina werd bezocht was 1778, een stijging van 12,5% t.o.v. het jaar ervoor. Het aantal weergaven was 2630. In 2024 plaatsten we in totaal 33 berichten. Via de chatfunctie kunnen mensen contact met ons opnemen. Dat is het afgelopen jaar niet gebeurd.

Folder

De folder heeft als doel om de vereniging meer bekendheid te geven. Door middel van verspreiding via longartsen, poliklinieken, beurzen en de Sociale Verzekeringsbank (SVB) worden asbestslachtoffers en hun naasten geïnformeerd over het bestaan en het werk van de vereniging. Daarnaast wordt de folder in combinatie met ons in 2022 verschenen jubileumboekje verstuurd aan nieuwe leden.

In 2024 hebben we in samenwerking met onze grafisch ontwerpster Claudia Ritzen (Vormpracht) een nieuwe, geactualiseerde folder uitgebracht.

Nieuwsbrief

De leden worden vier keer per kalenderjaar middels een nieuwsbrief geïnformeerd over de activiteiten binnen de vereniging en de ontwikkelingen binnen de medische en juridische wereld omtrent asbest. In 2024 verschenen er vier nieuwsbrieven. De eerste kwam uit in januari, de tweede in mei, de derde in augustus en de vierde in december.

Informatiefilmpjes/documentaires

Om onze doelgroep te informeren en de asbestproblematiek op de (politieke) radar te houden, produceren wij geregeld voorlichtings-/informatiefilmpjes.

Het afgelopen jaar hebben we in samenwerking met Java Media een video uit laten komen over mesothelioompatiënt Dick van Nerum. Hierin vertelt hij openhartig over het naderende einde en onder andere ook zijn hobby's en zijn positieve kijk op het leven dat hij nog voor zich had.

De documentaire staat vanaf 21 november 2024 op onze website en werd in een paar weken tijd ruim tweehonderd keer bekeken.

Telefonische voorlichting

Het secretariaat van de vereniging is telefonisch bereikbaar voor leden, maar ook voor nietleden. Het doel is om vragen te beantwoorden van mensen die direct of indirect geconfronteerd zijn met een asbestziekte. In 2024 ontvingen wij relatief vaak telefoontjes van personen die advies wilden over tegemoetkomingen en schadevergoedingen. Daarnaast kregen we medische vragen en verzoeken om in contact te komen met lotgenoten. Soms wilden mensen ook gewoon een praatje maken: een asbestziekte van dichtbij meemaken kan erg overweldigend zijn.

E-mail

Een andere manier waarop mensen contact kunnen opnemen met onze vereniging is via de mail. Dit wordt op onze kanalen bekendgemaakt.

Adverteren

In 2024 hebben we niet geadverteerd in landelijke of regionale media.

Beurzen, open dagen en voorlichtingsbijeenkomsten

Op 9 maart 2024 waren wij aanwezig bij het symposium annex infomarkt Zeldzame Kankers in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam.

Contact met secretariaat

Het secretariaat is het afgelopen jaar in totaal 356 keer telefonisch, per mail of via de website benaderd in verband met lotgenotencontact en overige zaken. Dit contact werd gelegd door patiënten, partners, nabestaanden en overige vragenstellers. Men is met onze vereniging in contact gekomen via de behandelend arts, de website of de folder.



Via e-mail zijn we 141 keer met vragen benaderd en via het contactformulier op onze website werden 27 keer uiteenlopende vragen gesteld.

Er zijn in 2024 geen huisbezoeken afgelegd.

2.2 Lotgenotencontact

We bieden onze leden emotionele ondersteuning door middel van lotgenotencontact. Dit lotgenotencontact bestaat onder andere uit:

- Het koppelen van leden aan contactpersonen/ bestuursleden in de regio;
- De bereikbaarheid van het secretariaat en de contactpersonen/bestuursleden;
- Huisbezoeken bij patiënten (op verzoek van de patiënt);
- Het opvangen van patiënten die voor een behandeling of een second opinion naar het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) of Erasmus Medisch Centrum gaan;
- Het opvangen van leden tijdens de jaarvergadering, ledenvergadering of een van de andere bijeenkomsten.

Ledenbijeenkomsten

De verschillende ledenbijeenkomsten die AVN organiseert geeft leden de mogelijkheid om contact te leggen met elkaar en met het bestuur. Jaarlijks is er één landelijke jaarvergadering en ook zijn er drie 'reguliere' landelijke lotgenoten/informatiebijeenkomsten.

Jaarvergadering 5 april

Het doel van de jaarvergadering is om de leden op de hoogte te brengen over de ontwikkelingen binnen de vereniging en hen hierbij inspraak te geven. De jaarverga-

dering begint met een officieel gedeelte waarin de stand van zaken en de financiële situatie van de vereniging wordt besproken, het jaarverslag wordt gepresenteerd en de kas commissie haar bevindingen kenbaar maakt. Het officiële gedeelte wordt afgesloten met de bestuursverkiezing.

Na het officiële gedeelte wordt er van de gelegenheid gebruikgemaakt om met de leden in gesprek te gaan over uiteenlopende thema's, vaak voorafgegaan door enkele deskundige sprekers. Er zijn er altijd dossiermedewerkers van het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) aanwezig om vragen te beantwoorden over de lopende procedures en de eventuele nieuwe regelingen die op komst zijn.

Zoals na elke bijeenkomst wordt de dag informeel afgesloten, waarbij onderling veel kennis en ervaringen worden uitgewisseld.

De jaarvergadering van 2024 werd op 5 april georganiseerd in het Groot Handelsgebouw in Rotterdam. Met drie sprekers was er die dag een vol programma voor de ongeveer dertig belangstellenden, onder wie Emiel Rolink, de nieuwe directeur van IAS. De sprekers waren achtereenvolgens arts-onderzoeker Mitchell Emmers, klinisch psycholoog/ psychotherapeut Maartje Smit en oud-longarts Paul Baas.

Voor een uitgebreider verslag van deze bijeenkomst, zie die nieuwsbrief van mei 2024.

Ledenbijeenkomst 14 juni

De tweede samenkomst van 2024 vond plaats op 14 juni in Creative Valley Utrecht CS. De ruim dertig belangstellenden kregen een informatief en interactief programma voorgeschoteld, grotendeels voor rekening genomen door professor en oud-longarts Paul Baas. Ook dr. Kevin Groot Lipman van het Nederlands Kanker Instituut nam het woord om te vertellen over zijn onderzoek, dat later in het jaar gepubliceerd werd. Voor een uitgebreider verslag van deze bijeenkomst, zie die nieuwsbrief van augustus 2024.

Ledenbijeenkomst 30 augustus

De derde ledenbijeenkomst van 2024 werd weer georganiseerd in Creative Valley Utrecht CS. Bijna vijftig aanwezigen aanschouwden daar maar liefst vijf presentaties: die van dr. Wim Strankinga, prof. Sjaak Neefjes, moleculair bioloog Jasper van Genugten, oud-longarts Paul Baas en IAS-directeur Emiel Rolink.

Ledenbijeenkomst 14 november

De vierde en laatste ledenbijeenkomst van afgelopen jaar was in Mediamuseum Beeld en Geluid te Hilversum. De ongeveer veertig geïnteresseerden zagen daar de hervertoning van Ademloos, een documentaire over de bedrijfsmisdaad van de Belgische asbestproducent Eternit. Daarnaast was er ook een luchtig gedeelte: onder leiding van Bert Haagsman, medewerker van het mediamuseum, kreeg men een selectie van de hoogtepunten van 73 jaar Nederlandse televisiegeschiedenis voorgeschoteld.

Voor een uitgebreider verslag van deze laatste twee bijeenkomsten van het voorbije jaar, zie de nieuwsbrief van december 2024.

Deskundigheidsbevordering

De confrontatie met een asbestziekte is voor de meeste mensen lastig te verwerken. Het is daarom belangrijk dat de contactpersonen goed weten hoe ze daarmee om kunnen gaan. Zij moeten met succes de cursus lotgenotencontact hebben gevolgd, voordat ze door ons ingezet zullen worden. Verder geven wij meestal een keer per jaar een eigen opleiding. Deze wordt verzorgd door coach en leersupervisor Annelies Dekkers. Ook in 2024 was dit het geval.

Klachten

Wanneer een lid vindt dat men hem of haar niet goed geholpen of behandeld heeft, kan hij of zij dit via een klachtenformulier op onze website kenbaar maken. Vervolgens zal deze klacht in behandeling worden genomen. Er waren in 2024 geen klachten.

2.3 Belangenbehartiging

Iedereen met maligne mesothelioom en asbestose kan in aanmerking komen voor een financiële vergoeding vanuit de overheid. Daarnaast kan in sommige gevallen aanspraak gemaakt worden op de werkgever. Het IAS adviseert en bemiddelt bij zaken tegen de werkgever. Ook geeft het namens de overheid voorlichting over de schadevergoedingen die aangevraagd kunnen worden.

De AVN biedt advies aan haar leden die zich bij het IAS aanmelden. Deze ondersteuning kan bestaan uit:

- Hulp bij het invullen van de aanvraagformulieren;
- Begeleiding en ondersteuning gedurende het proces;
- Advies in het geval de behandeling bij het IAS onverhoopt vastloopt;
- Het fungeren als contactpersoon namens het slachtoffer of de nabestaanden.

In bijzondere gevallen adviseren wij om juridische hulp in te schakelen, waarbij wij leden blijven ondersteunen bij de afhandeling van een aanvraag van een tegemoetkoming of de schadeclaim tegen hun (oud-)werkgever.

In november 2023 hebben wij tevens bij het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) een lans gebroken om in de bestaande regelingen de hardvochtigheid weg te nemen voor asbestslachtoffers en nabestaanden die niet in staat waren om zorg te dragen voor tijdige indiening van de aanvraag voor een financiële tegemoetkoming. Onze hoop is erop gevestigd dat hiervoor in de loop van 2025 een oplossing wordt geboden.

Afgelopen jaar hebben onze inspanningen om de verjaringstermijn van dertig jaar voor asbestslachtoffers



af te schaffen, hun vruchten afgeworpen. Op 12 november 2024 werd in de Tweede Kamer een motie aanvaard om de verjaring, waar individuele werkgevers zich op kunnen beroepen om geen schadevergoeding aan ziek geworden oud-werknemers uit te keren, te laten vervallen. Dit dient vervolgens nog in wetgeving te worden omgezet; wij hopen dat ook dit in de loop van 2025 zal geschieden.

2.4 Samenwerking met andere organisaties

Door samen te werken met andere stakeholders, deel te nemen aan discussies in het vakgebied en gesprekken te voeren met de ministeries versterkt AVN de maatschappelijke positie van mensen met een asbestziekte. Het doel daarbij is om de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten te bevorderen. AVN richt zich daarom ook op de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg. We blijven alert op ontwikkelingen rondom medicatie en nieuwe behandelmethoden om een optimale zorgverlening te krijgen voor asbestslachtoffers.

Samenwerkingen NFK en KWF Kankerbestrijding

Door ons lidmaatschap bij de koepel NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) hebben wij als vereniging een sterkere positie verkregen. Door samen te werken met de andere kankerpatiëntenorganisaties kunnen wij ons beter inzetten voor betere medicijnen, betere zorg en het algemeen belang van onze leden. Bovendien krijgen we met het lidmaatschap bij de NFK ook (financiële) steun van KWF Kankerbestrijding. We ontvangen van hen subsidie om zo veel mogelijk van onze activiteiten en overige reeds genoemde zaken te kunnen financieren.

IAS/ISGB

AVN biedt ondersteuning aan leden die een aanvraag indienen bij het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) en fungeert daarmee als tussenpersoon. De problemen waar leden tegenaan lopen bespreken wij met het

instituut om het proces zo makkelijk mogelijk te maken voor patiënten en hun nabestaanden. Verder zal AVN met IAS in overleg blijven om ook de patiënten met plaques, long- en slokdarmkanker (veroorzaakt door asbest) onder de bestaande regelingen te krijgen. Momenteel loopt de afspraak dat AVN, IAS en BSA Schaderegeling iedere vier maanden om tafel gaan zitten om de gang van zaken door te spreken. In 2023 zijn wij twee keer in het gebouw van de Sociaal-Economische Raad (SER) geweest voor een vergadering.

Op 1 januari 2023 is een nieuwe regeling ingegaan: de Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten (TSB), waar ook longkanker door asbest onder valt. Om deze regeling ten uitvoer te brengen is het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke Stoffen (ISBG) opgericht.

AVN-bestuurslid Jan Verschoor heeft zitting in de Cliëntenraad ISBG, die hij in 2024 drie keer heeft bijgewoond.

Ministeries

Lodewijk Asscher, minister Sociale Zaken en Werkgelegenheid in het kabinet-Rutte-II, heeft aan AVN een vaste ambtenaar toegewezen voor het bespreken van dringende zaken. Met deze persoon bespreken wij zaken die wij graag zouden verbeteren aan de financiële regelingen.

De Sociale Verzekeringsbank

Nadat het IAS op basis van de aanvraag advies heeft uitgebracht, gaat de Sociale Verzekeringsbank (SVB) over tot de uitbetaling van de Regeling Tegemoetkoming Asbestslachtoffers (TAS), Regeling Tegemoetkoming niet-loondienstgerelateerde Slachtoffers van mesothelioom (TNS) of Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten (TSB). Zo nu en dan wordt overlegd met de SVB, bijvoorbeeld om gevallen die naar ons oordeel niet goed zijn afgehandeld.



Deelname aan diverse werkgroepen

In 2023 heeft de AVN op verzoek haar deelname toegezegd aan twee cliëntenraden, namelijk inzake de studie naar pijnbestrijding via chordotomie (penningmeester Christien Zonruiter) en die van het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (bestuurslid Jan Verschoor).



Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

3. Bestuur

3.1 Bestuursleden

AVN is een landelijke vereniging met een gekozen bestuur. Het bestuur was in 2024 als volgt samengesteld:

Voorzitter:	Vacant
Secretaris:	Zie onderstaande
Penningmeester:	Christien Zonruiter
Leden:	Lies Cijssouw Jan Verschoor

Lilian Widdershoven stopte in 2024 als bestuurslid.

De bestuursleden zijn allen op vrijwillige basis actief en ontvangen alleen een vergoeding van hun onkosten.

De boekhouding wordt uitbesteed aan een administratiekantoor (Ceelen vof). Het secretariaatswerk (o.a. ledenadministratie, mailcontact en het versturen van post aan leden/nabestaanden) wordt gedaan door freelancer Sven Poels.

3.2 Overige betrokkenen

Naast het bestuur functioneert er in de vereniging een Raad van Advies. Hierin hebben zitting:

Professor dr. P. Baas

Hoofd longpoli in het Antoni van Leeuwenhoek

Dr. S. Burgers

Longarts van het Antoni van Leeuwenhoek en voorzitter van de werkgroep Mesotheliomen en Asbestose

Professor J. Aerts

Longarts van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam

Dr. R. Cornelissen

Longarts van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam

Ir. Tempelman

Voormalig hoofd van de Nederlandse organisatie voor Toegepast-Natuurwetenschappelijke Onderzoek (TNO), Utrecht

Professor N. van Zandwijk

Emeritus directeur Universiteit van Sydney

Verder houdt AVN goede contacten met de volgende organisaties:

- KWF Kankerbestrijding;
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties;
- Mesotheliomen-werkgroep van de NVALT;
- Asbestose-werkgroep van de NVALT;
- Longafdeling Nederlands Kanker Instituut (NKI), Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam;
- Longafdeling Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam;
- Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid;
- Instituut Asbestslachtoffers;
- Sociale Verzekeringsbank;
- BrandMR Letselschade in Den Haag



4. Financiën

4.1 Zie financieel jaarverslag van onze boekhouder.

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

Postadres:

Ebenhaëzerstraat 82-B
3083 RS Rotterdam

E-mail:

secretariaat@asbestslachtoffer.nl

Website:

www.asbestslachtoffer.nl