



Water: een bron van leven, ziekte en verdriet.



Teun genietend nog in goede gezondheid in 2009.

Gezellig samen er twee dagen tussenuit naar een bekend hotel in Nederland.

Daar aangekomen werden we verrast met een luxere kamer dan we geboekt hadden. Bij binnenkomst van de kamer kregen we de indruk dat de kamer al enkele weken niet was gebruikt maar de douche was fantastisch, niet wetende dat deze douche mijn leven totaal zou veranderen.

Op de terugweg naar huis werd ik steeds beroerder. Thuis gekomen zakte ik op het toilet in elkaar. Uiteindelijk weer op de bank gaan liggen werd ik erg koud, met veel dekens en een kruik kwam ik na ongeveer 4 uur op temperatuur. Wat erbij kwam is de angst om te gaan slapen, angst dat je niet meer wakker wordt. Zo hebben ik het weekend doorgebracht liggend op de bank.

Maandag naar de huisarts, conclusie een griep. Met een recept van antibiotica naar huis en dan zal het wel gauw beter gaan. Ik werd alleen maar zieker en kon nauwelijks meer praten daarom terug naar de huisarts en gezegd dat ik wil dat er foto's van de longen en bloedonderzoek gedaan werd. Op de foto was te zien dat ik een longontsteking had gehad en in de uitslag van van het bloedonderzoek (18 dagen na de infectie) was legionella geconstateerd. De huisarts belde mij dat ik met spoed antibiotica medicijnen moest gaan halen bij de apotheek en dat de GGD me zal bellen. Aan de GGD heb ik het hele verhaal verteld, zij hebben een protocol en geheimhouding. Tot op de dag van vandaag is het voor mij een geheim. Als je ze belt geven ze niets prijs.

Er volgden vele bezoeken aan artsen met klachten van niet kunnen praten, benauwdheid, spierpijn en gewrichtspijn, vermoeidheid, geheugenverlies, 2x tia aanval met daardoor een dubbel ooglid correctie, tinnitus, apneu en astma. Vaak kreeg ik als antwoord van de artsen dat ik daarmee moest leren leven, het is legionella. Een revalidatie is me niet aangeboden. Door mijn geloof in de Heer en mijn wilskracht ben ik na 7 maanden weer redelijk hersteld. Als zelfstandig ondernemer moet je wel de kost verdienen ook al ben je niet meer de man als voor de infectie en moet je veel laten, je bent niet meer de echtgenoot, de vader, opa, de vriend zoals je graag wil zijn. Er is zoveel onbegrip om je heen, je ziet er zo goed uit aan de buiten kant, hoor ik dan. Maar ze weten niet wat voor pijn, angsten en verdriet er binnen in mij zit en het stopt niet, je hebt levenslang.

Nu twee jaar later lopen er nog vele onderzoeken naar een sluipmoordenaar in mijn lichaam die me uitput. We moeten dankbaar zijn voor water, het is van levensbelang maar laten we er met z'n allen voor zorgen dat er een einde komt aan de ziekte legionella want dit is van levensbelang.

Dit is een beknopt verhaal over mijn leven met legionella.

Teun van der Maarl uit Nieuw Venneep ■

Notitie voor in uw agenda: Lotgenotendag en afscheid van Fred als voorzitter van onze Stichting op 6 juni 2015!



Ongewenste opwarming bij nieuw gerealiseerde douche

Enige tijd terug kregen wij als Stichting Veteranenziekte een vraag binnen over een nieuw aangelegde douche. Als adviesraad op technisch vlak hebben wij gereageerd op deze vraag. Aangezien realisatie, op een dusdanige manier, in de praktijk nog met regelmaat voorkomt willen wij deze situatie graag met onze leden delen om zo situaties, waarin groeibevorderende omstandigheden t.a.v. ongewenste groei van legionellabacteriën kan voorkomen, te vermijden.

In het toepassingsgebied was duidelijk sprake van zogenaamde "Hot Spots". Waterleidingen kruisen de leidingen die deel uitmaken van vloerverwarming. Een en ander weggewerkt in een vloer zonder tussen-isolatie. Daarnaast kruist de koude leiding de warme leiding op meerdere plekken.

Een situatie zoals hierboven omschreven is alleen toegestaan bij een aanvoertemperatuur $\leq 30\text{ }^{\circ}\text{C}$, ruimtetemperatuur $\leq 22\text{ }^{\circ}\text{C}$ en bepaalde verticale afstand volgens tabel 5, kolom nr. 7 van de ISSO Checklist Hot Spots.

In Nederland gelden algemene voorschriften voor leidingwaterinstallaties. Deze zijn opgenomen in de NEN 1006. Volgens NEN 1006 [1], die aangewezen is door het Bouwbesluit, moet ongewenste opwarming van de waterleiding in warme ruimten en door warme leidingen die in de buurt lopen worden voorkomen. Lukt dit niet dan ontstaan zogenaamde "hot spots". Dit geldt niet alleen voor leidingen voor drinkwater (en huishoudwater), maar ook voor uittapleidingen voor warmtapwater. Een hot spot is een plaats in de drinkwaterinstallatie waar het leidingwater kan opwarmen tot boven $25\text{ }^{\circ}\text{C}$ of meer dan $5\text{ }^{\circ}\text{C}$ boven de ruimtetemperatuur. Een hot spot is ook een plaats in een uittapleiding voor warmtapwater waar het water niet kan afkoelen tot ten hoogste $25\text{ }^{\circ}\text{C}$ of tot minder dan $5\text{ }^{\circ}\text{C}$ boven de ruimtetemperatuur.

Ongewenste opwarming in waterleidingen is een groeibevorderende factor voor Legionella. Om Hot Spots tegen te gaan is door ISSO een Checklist opgesteld, de zogenaamde Checklist Hot Spots. In artikel 6.12 van de nota van toelichting van Bouwbesluit 2012 wordt verwezen naar de ISSO Checklist Hot Spots.

Indien de installatie afgewerkt wordt zoals beschreven, wordt dus een situatie gecreëerd die ongewenst is (risico) en beheer behoeft. D.w.z. dat de leidingen minimaal dagelijks gebruikt dienen te worden en/of gespoeld dienen te worden. Beheer is een middel om risicovolle installatiedelen te beheren echter er zal altijd risico blijven bestaan indien beheer niet of niet correct wordt uitgevoerd. Ons advies is dus aanpassen nu het nog kan. Voorkomen is beter dan genezen.

We adviseren u bij realisatie van leidingwaterinstallaties koude en warme zones te creëren waarin situaties, zoals hierboven omschreven, worden voorkomen. Indien u zelf zorg draagt voor uitvoering adviseren wij u een en ander uit te voeren volgens de geldende regelgeving. Een installatieadviesbureau kan u hierbij ondersteunen. Indien u voor realisatie een installateur in de arm neemt, kies dan altijd voor een erkend installateur die zorg draagt voor juiste uitvoering.

Namens de Stichting Veteranenziekte,

P. Debets, (Adviesraad Stichting Veteranenziekte) ■

Onderstaande foto's zijn voorbeelden van hotspots in algemene zin. (Hotspot veroorzaakt door interactie tussen leidingen voor warmtedistributie en drinkwaterleidingen) Afbeeldingen: ISSO





Terugblik: Nationale gezondheidsbeurs 2015

7 Februari stond in mijn agenda met een uitroepteken!

Esther had een oproep gedaan voor bemensing van onze verenigingsstand op de beurs. Die zaterdag dus met z'n tweeën naar Utrecht. 09.30 was de afspraak, en dat lukte goed. Fred, onze oud-voorzitter, en Esther onze nieuwe waren er al. Snel daarna kwam ook Hans.

Met z'n drieën zijn we de dag goed doorgekomen. Je moet wel even een drempel over om mensen ongeraagd aan te spreken en te vertellen over dat wat jij hebt meegemaakt als legionellapatiënt. Na enige schroom viel dat uiteindelijk heel erg mee en waren de bezoekers over het algemeen erg belangstellend. Een kleine greep uit de tientallen gesprekken/gesprekjes die ik voerde.

Zo ook die drie dames die bewegingsleer studeerden in Groningen, en de oudere fysiotherapeute uit de provincie Limburg die een aantal oudpatiënten met Legionella onder behandeling had. Zo had ieder van ons zijn gesprekken. Fijn was dat je ook wat weg te geven had. Van folders tot de DVD.

Ik moest nogal eens uitleggen dat 'Veteranenziekte' niets met militaire of andere veteranen had te maken, of met de leeftijd! Misschien moet het bestuur eens nadenken over de naam 'Veteranenziekte'.

Een zeer voldaan gevoel na afloop van de beurs, en thuis bij een glas wijn en de T.V. was het 'ZZzzzzz.....!'. Volgend jaar kun je weer op me rekenen Esther!

Groet, Henk Muller ■



Jong geleerd...

Eieren hebben niets met legionella te maken'...

Op donderdag 5 en zaterdag 7 februari heb ik namens de Stichting Veteranenziekte op de gezondheidsbeurs gestaan. Hiervoor was ik door onze nieuwe voorzitter Esther Huygen gevraagd of ik daar zin en tijd voor had. Dat zijn voor mij leuke ervaringen geweest.

Om aan de bezoekers te vragen, wat weet u van legionella en hoe men de ziekte kan oplopen passeerde allerlei voorbeelden de revue. Besmet water drinken of door eieren te eten die besmet waren en dan uitleggen dat drinken niet gevaarlijk is en eieren niets met legionella te maken heeft waren de contacten gauw gelegd. Ik heb de dagen als zeer positief ervaren en vind dat je over de gevaren van besmet te raken moet blijven waarschuwen.

Hans Bakker ■

Oprechte belangstelling, enthousiasme en kennisoverdracht

Eerlijk gezegd, kom ik nooit op een Gezondheidsbeurs, ik kreeg van Esther, een uitnodiging om te komen en dat vond ik toch een uitdaging. Alvorens bij de stand van de 'Legionella' te arriveren, kwam ik langs vele kramen waar voornamelijk reclame werd gemaakt voor alternatieve geneeskunde, ik geloof hier niet in, wel in additieve. Onze stand, als ik dat mag zeggen zag er prima uit, er waren al een aantal enthousiaste, medewerkers aanwezig.

Ik vind het altijd interessant om met mensen te praten, zeker als er sprake is van kennisoverdracht. Het was niet voor niets, dat we daar aanwezig waren, want veel mensen hebben geen idee wat voor afschuwelijke ziekte Legionella is. Sommige hadden bijvoorbeeld ook deze ziekte gehad, buikpijn en diarree, maar dan bedoelden ze Salmonella. Opvallend vond ik, dat veel jonge bezoekers aanwezig waren, met een oprechte belangstelling.

Ik ben slechts een aantal uren aanwezig geweest, werd enorm verwend en ik genoot van de sfeer in 'onze kraam'. Ik voelde mij, erg op mijn gemak, maar ja, vanaf kind zijn tot mijn artsexamen, heb ik altijd op de markt gestaan.

Lees verder op achterzijde >>>



Vervolg 'Terugblik: Nationale gezondheidsbeurs 2015

Ik wil nog iets zeggen, dat niets met 'legionella' te maken heeft. Vlak bij onze 'kraam' bestond de mogelijkheid om je bloed te laten prikken, om je cholesterolgehalte te weten, er stond voortdurend een lange rij. Ik dacht, het is veel eenvoudiger je buikomvang te meten, bij teveel centimeters afvallen en bewegen, veel goedkoper, dan om het cholesterol te weten en heel dure medicijnen te slikken. Volledigheidshalve was er ook een andere internist aanwezig met een 'eigen kraam', die wist precies te vertellen hoe je moet afvallen, mits je zijn boek koopt. Nog heel even, bij een congres

gehouden in de herfst van 2014, waar Esther een imponerend verhaal vertelde over haar echtgenoot, een lotgenoot, viel ik bijna van mijn stoel toen ik hoorde dat bij de opleiding van Architecten, geen woord wordt gerept over Legionella.

Ik had nog graag ook de andere dagen aanwezig willen zijn, maar 'duizeligheid', belemmerde dit voornemen.

groet, Lucas van Schaik ■

Gesprek bij het RIVM

We hebben eerder al op de site een reactie geplaatst met als titel: "Stichting Veteranenziekte maakt zich grote zorgen". Dit stuk was een reactie op een artikel van het RIVM, waarin zij aangaven dat het niet erg was als er op zorgplichtige locaties, legionellabacterien in het drinkwater zouden zitten. Dit omdat het risico op ziek worden minimaal is op deze locaties. Onze schriftelijke reactie is terug te lezen op de site.

Inmiddels hebben wij een overleg gehad als Stichting met het RIVM, om aan te geven, dat wij het betreuren dat deze stelling zo is neergezet.

RIVM gaf in dit gesprek aan dat het vinden van matches hét criterium is voor het indelen van locaties in niet-prioritaire (geen matches) en prioritaire locaties (voldoende matches). Op basis daarvan stellen zij dat preventieve maatregelen alleen nodig zijn voor prioritaire locaties. Het RIVM erkent dat het artikel de indruk wekt dat er helemaal geen beheer van leidingwaterinstallaties nodig is op zorgplichtige locaties. RIVM vindt het ook jammer dat dit verkeerd is overgekomen. Zij vinden alleen dat er nu door adviesbureaus regelmatig te veel wordt geadviseerd aan de zorgplichtige locaties, terwijl dit uit oogpunt van volksgezondheid helemaal niet zou hoeven. Het voldoen aan de Waterwerkbladen is een behoorlijke exercitie en er is dus wel degelijk inspanning nodig op het gebied van drinkwaterkwaliteit, waar legionella automatisch ook onder valt. Ondanks dat het artikel niet tot aanpassingen in wet- en regelgeving leidt, gaat er van het artikel toch een zekere invloed uit. GGD's nemen het standpunt van

het RIVM bijvoorbeeld over. De GGD fungeert vervolgens ook weer als adviesorgaan voor allerlei andere partijen. De Stichting heeft aangegeven dat een belangrijk deel van haar argumentatie betrekking heeft op de gebrekkige statistische onderbouwing van uitgangspunten voor het legionellapreventiebeleid. Op basis van hele beperkte steekproeven worden wel erg verre gaande conclusies getrokken waarop vervolgens wetgeving wordt gebaseerd. Volgens haar begeeft het RIVM zich hiermee op drijfzand. Dit temeer omdat uit de meest recente verslagen van het RIVM blijkt dat de matches juist bij laag risico locaties liggen. Het RIVM vindt echter dat hun jarenlange onderzoek genoeg basis geeft om de door hun gekozen indeling te kunnen onderbouwen. Het was een goed gesprek bij het RIVM en heel prettig dat wij als Stichting onze mening mochten geven over dit onderwerp.

Toelichting:

- Prioritaire locaties zijn in de wetgeving genoemd: Ziekenhuizen, zorginstellingen, locaties met een logiesfunctie (hotels, pensions, groepsaccomodaties etc.), B&B, Opvangcentra voor asielzoekers, gebouwen met een celfunctie, kampeertreinen, badinrichtingen, truckstops met douche en jachthavens.
- Alle andere locaties die wel drinkwater aan derden leveren hebben wel een zorgplicht voor het leveren van deugdelijk drinkwater.

Monique Bastmeijer, bestuurslid technische zaken ■

Lotgenotendag en afscheid van Fred als voorzitter van onze Stichting op 6 juni 2015

Over deze dag zal z.s.m. een brief volgen met meer informatie. We hopen dat u de datum alvast wilt noteren in uw agenda.

Tijpe van de sluijer:





Lotgenotenforum De impact op ons dagelijks leven

Diverse vragen, tips en weetjes ingestuurd door onze lotgenoten.

- Hoe was de thuiskomst na ziekenhuisverblijf?
- Of bent u thuis behandeld en hoe was het herstel?
- Welke symptomen zijn nog steeds aanwezig als gevolg van de legionella besmetting? Bijvoorbeeld: de vermoeidheid en concentratie (dit zijn maar 2 genoemde gevolgen)
- Kunt u aangeven welke gevolgen extra belastend voor u zijn geweest en misschien nog steeds onderdeel van uw dagelijks leven?
- Is er veel veranderd in uw sociale leven? Hoe heeft u uw omgeving verteld over aanpassingen die u heeft moeten maken in uw leven?
- Wat zijn gevolgen geweest voor uw deelname in het arbeidsproces?
- U heeft wellicht meegemaakt hoe moeilijk het is om begrip te krijgen voor de gevolgen. Kunt u vertellen hoe u hiermee omgegaan bent?

Wilt u uw kennis en ervaring met uw lotgenoten delen?

We kunnen elkaar steunen en vaak ook echt helpen!

Het Lotgenotenforum gebruiken:

U kunt het forum vinden via onze website www.stichtingveteranenziekte.nl Deze pagina is voor iedereen toegankelijk. Denkt u er dus over na of u met uw naam hierin wilt staan.

Het is hier mogelijk om op een eenvoudige manier vragen, antwoorden en ervaringen uit te wisselen met velen. Als u liever uw vragen, antwoorden of uw verhaal wilt vertellen via onze nieuwsbrief kan dat natuurlijk ook.

Graag ontvangen we uw bericht dan via e-mail: secretariaat@stichtingveteranenziekte.nl of geeft u een van ons een belletje om hierover te praten. We horen graag van u.

Ook willen wij u vragen of wij nog wijzigingen kunnen noteren in ons bestand. Bijvoorbeeld nieuwe en/of gewijzigde e-mail adressen of telefoonnummers.

In de nabije toekomst zullen we steeds meer via e-mail werken om u sneller en makkelijker (ook voor u) berichten te kunnen sturen. Bij voorbaat dank voor uw moeite.



Column

ESTHER HUYGEN

Het is een mooie dag

...met regen en wind, dus een goede beslissing om binnen te blijven en een stukje te schrijven voor de nieuwsbrief die in april zal verschijnen.

In aanloop naar Pasen en mooie lentedagen geeft een terugblik op de afgelopen maanden aan hoeveel er weer gebeurd is en hoe onze Stichting een deel van ons leven is geworden in deze begin periode dat ik als voorzitter aan de slag ben gegaan.

Allereerst wil ik stil staan bij het overlijden van een paar van onze lotgenoten. De heer Schoone, overleden in december 2014. De heer Tjakkes, overleden januari 2015 op 84-jarige leeftijd. En de heer Boot, overleden in januari 2015 op 94-jarige leeftijd. Allen waren sinds de ramp op de Flora in 1999 bij onze Stichting aangesloten.

In februari hebben we met een aantal lotgenoten, belangstellenden en bestuursleden samen met de burgemeester van Stede Broec bloemen gelegd bij het monument in de bomentuin te Bovenkarspel. Ter nagedachtenis aan alle slachtoffers van de ramp die nu al 16 jaar geleden is. De overledenen van toen, maar we denken ook aan diegenen die langdurig ziek werden of nog steeds zijn.

Begin dit jaar was ik samen met Fred uitgenodigd voor de opening van een nieuw pand van Biolab. We werden erg vriendelijk ontvangen en na een introductie door presentator Etienne Verhoeff, en een verhaal over onze Stichting door ons, kregen we als vertegenwoordigers van jullie voor onze stichting een donatie overhandigd door de directeur de heer Khalid Kassrioui.



Begin februari waren we 4 dagen in de Jaarbeurs te Utrecht tijdens de Nationale Gezondheidsbeurs. We hebben heel veel mensen gesproken en geïnformeerd over het gevaar van legionella en velen verteld hoe men kan proberen te voorkomen ziek te worden door een besmetting met de legionella bacterie.

We hebben gelukkig veel hulp in onze stand hierbij gekregen van o.a. Hans, Marcel, Lucas, Jan, Carla en Henk. Dan noem ik nog niet eens Fred, Leo, Monique, Paul, Michael en John. De opbouw en afbouw was hierdoor ook zo gebeurd.

Mijn indruk van de beurs was zeer goed. We hadden een goede hoekstand met veel doorloop. En het enthousiasme van iedereen was geweldig. Waarvoor nogmaals dank. Op de 2^e dag van de beurs werd de opname gemaakt voor het RTL4 programma "Mijn leven, mijn gezondheid". Een week later was de uitzending met maar liefst zo'n 177.000 kijkers. De herhaling had nog eens 66.000 kijkers. Deze aantallen rekenen we ook bij de hoeveelheid geïnformeerden. Het filmpje is terug te vinden op onze site.

Al met al een mooie ervaring.

Als aangekondigd in onze vorige nieuwsbrief hebben Paul en ik o.l.v. Monique een overleg gehad met diverse mensen bij het RIVM (Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu). Dit zal wellicht nog een vervolg krijgen.

U ziet in deze nieuwsbrief – niet te missen – de aankondiging van de lotgenotendag die we gaan houden op 6 juni 2015. Tevens willen we die dag officieel afscheid nemen van Fred als voorzitter van onze Stichting en een ieder de gelegenheid geven hem de hand te schudden.

Er zal voor meer informatie over deze dag een brief volgen. Ook voor de aanmelding natuurlijk.

Het verzoek aan u om nu alvast de datum 6 juni rood te kleuren in uw agenda.

Graag tot ziens & groet,

Esther Huygen, voorzitter ■

Colofon

Deze Nieuwsbrief is een editie van Stichting Veteranenziekte.

Opgericht in 1999 naar aanleiding van de Legionella-uitbraak op de Westfriese Flora. Doelstelling: Stimuleren lotgenotencontact, belangenbehartiging slachtoffers, bevorderen preventieve maatregelen.

Stichting Veteranenziekte NL92 INGB 0008 2451 10

Vrienden van St. Veteranenziekte NL 89 RBRB 0789 7185 96

Donateurschap: € 26,50 per jaar (acceptgiro)
€ 25,- per jaar (automatische incasso)

Oplage: 750 exemplaren

Doelgroep: Donateurs, externen, artsen, GGD en media

Verschijsning: Vier maal per jaar

Verspreiding: Gratis

Lay-out: ORANJEBRUIN grafisch ontwerp, Den Haag

Druk: Drukkerij BorBo, Bovenkarspel



Stichting Veteranenziekte is een organisatie met ANBI-erkenning, uw gift is dus fiscaal aftrekbaar.

Kijk voor meer informatie op onze website:

www.stichtingveteranenziekte.nl

Contactadres: Postbus 360, 3850 AJ Ermelo

info@stichtingveteranenziekte.nl