



Minister van Infrastructuur en Milieu heeft u even...

U heeft tijdens het AO Water op 24 juni 2015 het volgende gezegd over legionella:

"Ik ben zelf laatst eens gaan controleren op legionella bij park Duinrell en je komt toch wel een hoop gekke regeltjes tegen als je dat aan het doen bent, waarvan je je afvraagt of de nut en noodzaak daar nou zo groot van zijn."

"Het is natuurlijk allemaal ooit ontstaan naar aanleiding van een dramatische gebeurtenis bij Bovenkarspel, maar uiteindelijk moet je dan kijken of de regels en het beleid dat je gemaakt hebt uiteindelijk wel past bij de realiteit."

Wij zijn als Stichting Veteranenziekte erg geschrokken van deze woorden. Aangezien u zich afvraagt of de regels en het beleid die gemaakt zijn wel bij de realiteit passen. Mogen wij u even meenemen in de realiteit van onze Stichting. Op 6 juni jl. hebben wij onze jaarlijkse lotgenotendag gehouden. Op deze dagen komen (ex-)patiënten en partners en/of verzorgers, die met legionellose te maken hebben (gehad) een dag samen. Een dag om leuke dingen te doen, maar ook een dag om met elkaar ervaringen uit te wisselen. De mensen die komen op deze dag, zijn echt niet alleen maar gerelateerd aan Bovenkarspel, maar een grote groep is ook (helaas) nieuw.

En helaas natuurlijk vanwege het feit dat wij eigenlijk helemaal geen patiënten met legionellose meer willen hoeven zien. Legionellose is namelijk een vreselijke ziekte, die begint met griepachtige verschijnselen, uitgroeit tot longontsteking, tot een zware longontsteking en vervolgens kan leiden tot multi-orgaan falen. Van de mensen die het oplopen overlijdt 5-10%. Er zijn mensen, die redelijk vlot genezen, maar het merendeel van de mensen houdt blijvend letsel over.

De lange termijngevolgen worden ook door wetenschappers erkend. Wij zien op deze dagen mensen, die last hebben van concentratieproblemen, geheugenverlies, evenwichtsproblemen, darmproblemen, longproblemen, coördinatieproblemen, blijvende invaliditeit leidend tot niet meer zelfstandig kunnen wonen. En dan hebben we het echt niet over alleen maar mensen met een hogere leeftijd. Maar dan hebben we het ook over mensen in hun veertiger en vijftiger jaren, die niet meer volledig of helemaal niet meer in het arbeidsproces kunnen deelnemen. Dat is de realiteit.

Dan gaan we even naar uw stelling, dat u toch wel een hoop gekke regeltjes heeft gezien. Wij hopen toch echt dat u een goede begeleiding die dag heeft gehad, maar wanneer echte experts met u waren mee geweest, dan hadden zij u exact kunnen vertellen waarom deze "gekke regeltjes" er zijn.

Deze maatregelen zijn namelijk niet uit de lucht komen vallen. Daar is goed over nagedacht, door heel veel zeer kundige mensen op het gebied van drinkwaterkwaliteit en drinkwaterveiligheid. Want dat is waar wij het over hebben: drinkwaterveiligheid. De maatregelen die uitgevoerd dienen te worden voor legionella, zijn voor 90 tot 95% ook bedoeld voor drinkwaterkwaliteit in zijn algemeenheid. Wij hebben in Nederland een enorme hoge kwaliteit drinkwater en je wilt niet dat deze kwaliteit verknald wordt door stilstand van water, door ongewenste opwarming van koud water, door warm water wat niet warm genoeg is en door foutieve aanleg en beheer van drinkwaterinstallaties. Want er gaat nog al wat mis in Nederland. Wij kunnen u, alsmede de drinkwaterbedrijven en uw eigen Inspectie zo ongelooflijk veel voorbeelden laten zien in beeld en woord wat er allemaal mis gaat.

Als u op zoek bent naar de realiteit, gaat u maar eens praten met de drinkwaterbedrijven. Zij voeren de daadwerkelijke controles uit. Zij weten wat er speelt en weten ook waarom de maatregelen en de regels nodig zijn.

Helaas is het zo dat op dit moment de recreatiebranche flink moppert over de kosten en de inzet die zij moeten leveren op het gebied van legionellapreventie en zij vinden dit allemaal erg overdreven. De VVD is met name erg gevoelig voor het gemopper van deze branche en wil maar 1 ding: lastenverlichting voor bedrijven. Wij willen dat er wordt gedacht aan drinkwaterveiligheid, aan gezondheid.

De recreatiebranche is met name de categorie die zich moet bezig houden met legionellapreventie. Legionellose (Veteranenziekte) is namelijk met name een reizigersziekte. Dus ja, van o.a. de recreatiebranche wordt extra inzet verwacht. De recreatiebranche heeft het er altijd over dat zij zo goed voor hun gasten zorgen. Legionellapreventie is ook voor je gasten zorgen, net als voedselveiligheid en brandpreventie.

Het spoelen bijvoorbeeld waar zo ongelooflijk veel over gemopperd wordt, dient te geschieden wanneer tappunten niet wekelijks gebruikt worden. Het is dus niet zo dat alle tappunten van alle locaties iedere week gespoeld dienen te worden. Nee, alleen wanneer zij niet gebruikt worden. Dus hotels kunnen handig inspelen met de bezetting van kamers (wat er ook al wel veel doen). Huisjes zo bezet laten zijn dat zij niet lang leeg staan. Er is zo ongelooflijk veel handigheid te bedenken. Maar voorop staat: verantwoordelijkheid nemen.

Bedrijven dienen hun verantwoordelijkheid te nemen. En dan hebben wij het niet alleen over de recreatiebranche, maar dan hebben wij het ook over andere branches en dan hebben wij het ook over aannemers, installateurs, architecten, opdrachtgevers.



Vervolg: Minister van Infrastructuur en Milieu heeft u even...

Wanneer iedereen zijn verantwoordelijkheid zou nemen, dan zou het eigenlijk zo moeten zijn dat wij als Stichting helemaal geen werk meer zouden hebben.

Wij hopen echt Minister, dat u uw oor niet alleen maar laat hangen naar een mopperende branche en een VVD fractie die daar goed naar luistert, maar dat u ook uw oor nog verder te luisteren legt. Praat alstublieft ook met de Inspectie, met de drinkwaterbedrijven, met uw eigen ambtenaren, met overkoepelende organisaties als Uneto-VNI en ISSO en met ons als Stichting.

Alstublieft luister naar iedereen. Wij willen geen nieuw Bovenkarspel meer en wij willen ook dat het aantal van gemiddeld 350 ziektegevallen per jaar naar beneden gaat. Want die 350 ziektegevallen zijn niet het werkelijke aantal.

Er vindt ook onderrapportage plaats, doordat niet alle huisartsen ziektegevallen melden bij het RIVM ook al zijn zij dit eigenlijk wel verplicht te doen. Dit geeft het RIVM zelf ook aan en ook ECDC de Europese variant van het RIVM geeft aan dat er een zwaar vermoeden is van sterke onderrapportage.

Zint eer ge begint. De wetgeving en de regels op het gebied van drinkwaterveiligheid in Nederland, waar legionella gewoon een onderdeel van is, zitten zeer deskundig in elkaar. Breek onze Nederlandse drinkwaterveiligheid en daarmee legionellapreventie niet af!

Terugblik: lotgenotendag & afscheid Fred

Aanwezig tijdens onze jaarlijkse lotgenotendag in het Dolfinarium te Harderwijk, het voltallige bestuur en een deel van onze adviesraad. Het was een fantastische dag om samen te praten en ook om afscheid te nemen van Fred als onze voorzitter.



v.l.n.r. Monique Bastmeijer, Fred Bertrand, Michael van Gool, Gerda Kåss, Leo Bronsgeest, Esther Huygen en Paul Debets.

Dank u wel!

U heeft op 6 juni van mij op een bijzondere manier afscheid genomen als voorzitter van de Stichting Veteranenziekte. Ik vond het al een cadeautje dat mijn hele familie daarbij kon en mocht zijn en ik ben enorm trots op de mooie speld (een écht kunstwerk) die mij werd uitgereikt.

Ontroerd raakte ik door de vele lieve woorden die u voor mij heeft opgeschreven: bij het lezen daarvan schoten alle 16 jaren weer in mijn herinnering voorbij.

Naast lovende woorden, de bloemen en het 'weekendje-weg' ontving ik van een aantal van u ook nog eens persoonlijke geschenken. En thuis mocht ik ook nog wat mooie kaarten met dito teksten van u ontvangen.

We, en dan spreek ik namens vrouw, kind, schoonzoon, kleinkinderen en mezelf, hebben enorm genoten van de dag. Deze dag zal voor altijd in mijn geheugen zijn gegrift. Mijn kleinzoon vroeg al 'of opa de volgende keer weer zo'n lotgenotendag had en of zij dan ook weer werden uitgenodigd...'. het was hem, net als ons allemaal, goed bevallen in het Dolfinarium.

Nogmaals, veel dank!

Groet Fred ■



Lotgenotendag Dolfinarium Harderwijk

Deze brief ontving de Stichting van Jan Nijkamp van de Politieacademie in Apeldoorn:

"Goedemiddag beste mensen,

Hier nog even een belevingservaring van de lotgenoten dag van 6 juni jl.

Het is voor mij de eerste keer dat ik hierbij aanwezig was en ik ben een "schokkende" ervaring rijker en de oogkleppen zijn bij mij afgevallen, want ik had wel gehoord wat legionella allemaal met je kan doen echter nu is het voor mijn helder geworden en ik ben zeer geschrokken.

Ik vond het een goed georganiseerde dag en het vooral in groepjes uiteen gaan heeft bij mij toch veel teweeg gebracht, want nu kom je met medemensen in aanraking die jammer genoeg besmet zijn geraakt en tijdens die gesprekken kom je er achter wat de veteranenziekte is en welke impact dit heeft op de persoon zelf en zijn/haar directe omgeving. Het is voor mij een oog opener geweest op de vraag, die ik op mijn werk steeds vaker krijg: "waarom laat je dat water zolang stromen dat is toch verspilling van water en geld?" Nu kan ik ook uit de grond van mijn hart zeggen waarom of dit moet gebeuren en vanaf afgelopen zaterdag sta ik er dan ook voor de volle 100% achter.

Zouden jullie mijn brochures willen toesturen over, wat de Veteranenziekte is en wat het met de mensen doet, willen toe sturen, want dan wil ik deze ook gaan verspreiden op de Politieacademie en eventueel bij de huisartsen in mijn naaste omgeving.

Nog even 1 minpuntje: de reservering voor de zitplaatsen bij de Dolfijnenshow was bij de medewerkers van het Dolfinarium niet voldoende bekend. Ik heb een paar mensen aangesproken over hun gedrag door op een plek te gaan zitten, die met een rolstoel aangemerkt stonden, echter die onverlaten gingen niet weg en daardoor zag dat er twee mensen, die de hele dag op de lotgenoten dag aanwezig waren, met gebogen hoofd weer vertrokken.

Ik wil graag geïnformeerd blijven over de Stichting en wanneer er weer bijeenkomsten/informatiedagen zijn.

Ik hoor graag van u.

Jan Nijkamp
Politieacademie Apeldoorn"

En ook een heel groot aantal mooie reacties van deelnemers:

"Deze dag heb ik als heel bijzonder ervaren!"

"Wij hebben deze dag als heel fijn ervaren en terugkijkend naar de informatie die wij krijgen is fijn, toch wil ik medelen dat de folders die wij meegenomen hebben en die dienen als preventie, om bij onze huisartssen in het rek te zetten, ook bij ons niet tot in het rek zijn geraakt. Mijn man had dit netjes aan de assistente gevraagd, maar moest dit eerst vragen aan de artsen, en helaas ook bij ons, zijn ze niet toegelaten.

Dan vraag je je toch af en vooral in de zomerperiode, is legionella niet ernstig genoeg?"

"Een spetterende dag met veel zon!"

"Mijn man en ik hebben weer heel erg genoten van de lotgenotendag en daar komt best veel bij kijken, omtrend organisatie e.d!"



Column

ESTHER HUYGEN

Het is een mooie dag

Een mooie dag met veel zon en gevuld met overpeinzingen. Terugdenkend aan een tijd vol mooie, minder mooie, maar ook spannende en gezellige dagen. Dagen die het waard zijn om nog even goed over te blijven prakkiseren. Ideeën die langzaam ontstaan en blijven sudderen tot verdere uitwerking mogelijk is.

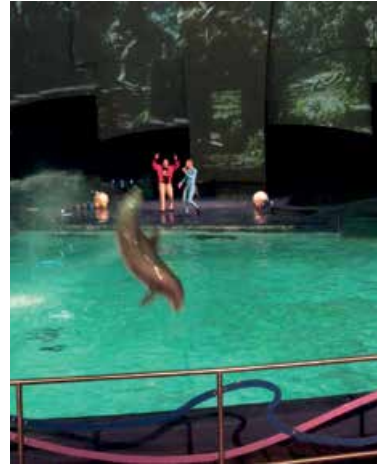
We hebben als bestuur de afgelopen tijd veel opgepakt. Onze website is geoptimaliseerd voor mobiele toestellen zoals tablet en/of smartphone. Vindbaar en bereikbaar zijn is erg belangrijk voor iedereen die informatie c.q. voorlichting zoekt over legionella. Tevens gaan we de website een nieuwe uitstraling te geven. Wanneer dit gereed is krijgt u natuurlijk bericht om dit te kunnen bekijken.

Om het belang van voorlichting nog beter duidelijk te maken, hebben we een begin gemaakt met het plaatsen van uw verhaal via diverse social media, als LinkedIn en Facebook, met een link naar onze website www.stichtingveteranenziekte.nl

Uw verhaal over uw legionellabesmetting en ziekte of uw betrokkenheid bij een (ex-)patiënt is van grote betekenis! We willen op deze manier veel personen bereiken en legionellapreventie als onderwerp duidelijk zichtbaar houden.

Een aantal van u is begonnen met het opschrijven van het persoonlijke verhaal. Hiermee doe ik nog eens de oproep om dit te delen. Wilt u uw verhaal aan mij sturen bij voorkeur per e-mail?

De lotgenoten dag op 6 juni jl. in het Dolfinarium te Harderwijk was een mooie dag. Ik vond het heel bijzonder om op deze dag zo veel lotgenoten en/of donateurs te ontmoeten en te spreken. We hebben veel verhalen gedeeld. Vragen gesteld en ook gelachen met elkaar.



Het weer was ons goed gezind gelukkig. Daardoor was een ronde maken langs de diverse dieren erg aangenaam. Hoewel ik meer liep te kletsen dan op te letten. Daarom moet ik nog maar eens terug om te kijken wat ik gemist heb!

's-Middags hebben we met z'n allen Fred in het zonnetje gezet. Afscheid nemen (gelukkig niet helemaal) na een dergelijk lange tijd van de taak als voorzitter hebben we nu officieel bekrachtigd met behulp van al uw briefjes en ook met een cadeau. Ik hoop dat Fred terugkijkt op een fijne dag.

Net als u. Ik ben blij met de reacties die ik heb mogen ontvangen. Zowel positieve als negatieve punten die ik, we, meenemen naar een volgend te organiseren evenement.

Deze nieuwsbrief zult u ontvangen hartje zomer. De vakantieperiode is voor velen al aangebroken. Voor mij betekent het een weekje vrij om de loopschoenen weer aan te trekken voor de 4-daagse. Na 200 kilometer zullen mijn benen rust krijgen, maar mijn hoofd zal weer gevuld zijn met allerlei verhalen en gebeurtenissen.

Ik wens u een hele fijne zomer toe.

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

Verschijning: 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
secretariaat@stichtingveteranenziekte.nl