



Het is een mooie dag...

Een stukje te schrijven over de ontmoetingen en gebeurtenissen van de afgelopen maanden.

Het congres van 30 oktober jl. was een spannende dag. Zeker voor mijn medebestuurders die al geruime tijd bezig waren met het organiseren van deze dag.

Voor mij was het spannend, omdat ik bij aanvang een bijdrage mocht leveren. Dit in de vorm van een persoonlijk verhaal over wat een legionella besmetting met je doet.

De verdere gehouden presentaties waren erg interessant en leerzaam. Ik denk dat we als stichting zeker een positieve bijdrage hebben kunnen leveren aan de bewustwording van meerdere partijen inzake het voorkomen van legionella besmetting.

In november vond plaats de week van de chronisch zieken. In het kader van deze week was er de dag van de Zorgvernieuwing. Voor onze stichting was ik de afgevaardigde. Hier heb ik kunnen kennis maken met o.a. diverse nieuwe revalidatie technieken die gepresenteerd werden. Waaronder b.v. de Google glass die ingezet kan worden voor meerdere hulp taken. Mits er natuurlijk voldoende financiële armslag is.

Eind november was er een congres over koeltorens en het voorkomen van legionella besmetting in de omgeving daarvan. Diverse sprekers informeerden ons over procedures en de werkwijze noodzakelijk om een legionella besmetting in de omgeving van een koeltoren te voorkomen. Ook was er iemand aanwezig die ons vertelde over de legionella uitbraak eerder dit jaar in Duitsland.

Fred, Monique, Paul (van de adviesraad) en ik, waren als vertegenwoordiging van onze stichting aanwezig om nieuwe dingen te horen, maar zeker om ook onze stichting te promoten.

Wij vinden het heel belangrijk dat veel partijen op de hoogte zijn van onze lotgenoten groep. Niet alleen om kennis te delen, maar ook om duidelijk te blijven maken dat er nog steeds te veel mensen ziek worden en ook langdurig of zelfs chronisch ziek zijn.

Nu zijn we alweer begonnen aan de maand december. Sinterklaas hebben we gedag gezegd en we maken ons op voor de laatste weken van het jaar. In deze maand hebben we o.a. deze nieuwsbrief te maken. We willen ervoor zorgen dat u deze nog voor de feestdagen zult ontvangen.

Graag wens ik u hele fijne feestdagen toe en een mooie start van het nieuwe jaar.

Esther ■

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 telefoon nummers.

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.

Agenda 2015

22 januari:	Bestuursvergadering
5 t/m 8 februari:	Stand op Gezondheidsbeurs in Jaarbeursgebouw Utrecht
30 mei ?:	Lotgenotendag
Voorjaar 2016:	Stand op Vakantiebeurs



Onstuimig najaar

Dit najaar is het op legionella-gebied toch op z'n minst onstuimig te noemen. We zijn als bestuur van de Stichting vooral heel druk bezig geweest met de organisatie van het congres. Ik denk dat we een heldere boodschap hebben kunnen brengen naar de bouwwereld. De sprekers hebben hun verhalen helder en duidelijk naar voren gebracht. Er valt nog erg veel te verbeteren in de bouwkolom op het gebied van legionellapreventie. Als iedereen zich verantwoordelijk zou voelen en die verantwoordelijkheid ook serieus zou nemen, dan zouden we echt vele verbeteringen zien bij bouw en verbouw. Hopelijk hebben we daar met ons congres weer een stukje aan kunnen bijdragen. In ieder geval waren de geluiden van de "buitenwereld" erg positief. Voor meer informatie over het congres kunnen jullie nog op de website kijken.

Verder heeft het RIVM een mening naar buiten gebracht over legionellapreventie bij niet-prioritaire locaties. De Stichting heeft een antwoord geschreven, wat op de website is gepubliceerd. Wij zullen binnenkort een gesprek hebben met het RIVM om door te praten over deze kwestie. De Stichting maakt zich met name zorgen over het feit dat er allerlei conclusies worden getrokken over locaties die zouden zorgen voor de grootste risico's, terwijl er maar heel weinig bemonsterd wordt door de GGD wanneer zich een ziektegeval voordoet. Vervolgens worden op basis van dit geringe aantal bemonsteringen toch hele stellige uitspraken gedaan. Maar zoals gezegd: we praten er binnenkort over door en dan zullen wij de uitkomsten ook weer in de nieuwsbrief bekend maken. En nog net bekomen van het RIVM en daar kwam Actal (Actal is een adviescollege ter vermindering van regeldruk). Actal had met de recreatiesector gesproken en geconcludeerd dat legionellapreventie tot veel regeldruk voor de sector leidt. De Stichting kan zich absoluut niet vinden in deze stelling. De kern van ons standpunt is, dat wanneer locaties zich aan het juist aanleggen en onderhouden van een drinkwaterinstallatie houden conform de eisen uit het bouwbesluit er helemaal niet zoveel regeldruk is. De eisen in het bouwbesluit zien op alle aspecten van drinkwaterkwaliteit. De eisen die extra worden gesteld aan prioritaire locaties (zoals hotels, campings, sauna's, etc.) hoeven dan vervolgens helemaal niet zoveel werk extra op te leveren. De Stichting vindt het dan ook niet terecht om te vragen om verminderde regeldruk in relatie tot legionellapreventie. Al helemaal niet wanneer we dan weer worden geconfronteerd met het overlijden van een meneer, die een sauna heeft bezocht en er ook daadwerkelijk is geconstateerd, dat deze meneer de besmetting in de betreffende sauna heeft opgelopen. Dan betekent dit wederom dat we er absoluut nog niet zijn. Er hoeven geen mensen ziek te worden of te overlijden aan legionella. Het is te voorkomen door goede aanleg en beheer en snelle onderkenning, wederom: VERANTWOORDELIJKHEID NEMEN.

Het zou mooi zijn wanneer iedereen die zich bezig houdt of zou moeten houden met legionellapreventie dit onder de kerstboom overdenkt.

En dan hebben we nog de koeltorens. Ook dit najaar helaas weer een bron van ellende. In Portugal mensen overleden en ziek door een besmette koeltoren. Het ISSO hield een mooi congres over koeltorens waar wij als Stichting ook bij waren. Het RIVM en ISSO hebben deze week ook een interview afgegeven op radio 1 waar zij hebben aangegeven dat het toezicht op natte koeltorens

zeer te wensen overlaat. Hopelijk ontstaat er door deze ontwikkelingen ook weer zoveel aandacht voor dit onderwerp dat ook hier een verbetering gemaakt kan worden en ook op dit punt tot verbeteringen gekomen kan worden.

Monique Bastmeijer ■

Nationale gezondheidsbeurs 2015



We hebben uw hulp nodig!

De inschrijving is gedaan voor de Nationale Gezondheids Beurs.

De data zijn 5 t/m 8 februari 2015

Openingstijden bezoekers 10.00-17.30 uur

Wilt u mee helpen de dagen goed in te vullen en wilt u samen met ons de bezoekers vertellen over Legionella?

Graag horen we van u of u aanwezig wilt zijn in onze stand. Misschien een hele dag, ½ dag of meerdere dagen! Wilt u bij voorkeur per e-mail naar secretariaat@stichtingveteranenziekte.nl een bericht sturen als u geïnteresseerd bent en welke dagen en hoe lang per dag u kunt.

Per brief of per telefoon mag natuurlijk ook, maar graag ontvangen wij uw enthousiaste bericht uiterlijk 05 januari 2015. Dan hebben we nog tijd om een schema te maken dat zo veel mogelijk voor een ieder passend is.

Hartelijk dank alvast!



CocoonTV is een productie maatschappij die opnamen gaat maken tijdens de beurs. Dit is voor het programma *Mijn Leven, Mijn Gezondheid* van RTL4. Over gezondheid, zorg, inspanning, ontspanning en het goede leven.

Onze Stichting zal hierdoor bij een grotere groep bekend worden. Dit zal meer lotgenoten samen kunnen brengen.

De volgende vraag is nu natuurlijk: wie gaat ons bestuur versterken? Wie heeft er tijd en animo om ons te helpen?

Graag komen wij met enthousiaste vrijwilligers in contact!



Bomentuin is weer in ere hersteld!



Bezoekers van de bomentuin met ons monument aan de Spoorsingel in Bovenkarspel zullen het het afgelopen jaar wel hebben gemerkt: er was één van de drie centrale bomen afgebroken en die moest dus worden vervangen. Nou was de boom op diezelfde plek ook al eens vervangen, dus laten we hopen dat deze boom het beter houdt. Overigens een compliment aan de Gemeente Stede Broec: toen ik de gebroken boom meldde bleek dat bij hen al bekend. Omdat het najaar de beste tijd was om een nieuwe te planten heeft het wel een halfjaartje geduurd. Het gaat hier om een Magnolia, volgens hovenier Martien Swagerman (zie foto) van de Gemeente, die de boom heeft geplant.

Ik was die dag toevallig ter plaatse omdat RTV-NH mij wilde interviewen. Alle redacteurs hadden de opdracht een soort column te maken over iets wat hen het afgelopen jaar was bijgebleven.

Redacteur Maarten Trompert mailde mij:

“Begin dit jaar was ik bij de herdenking van 15 jaar legionella-ramp in Bovenkarspel. Het viel mij op dat er toen relatief weinig mensen waren. De komende jaren zal dit hoogstwaarschijnlijk alleen maar minder worden. Terwijl het toch om een grote ramp gaat.”

Wat er van dat interview, zo rond de Kerst, wordt of is uitgezonden weet ik niet; het merendeel wordt meestal weggeknipt, maar wat ik heel duidelijk heb willen maken is dat deze ramp nog elke dag doorgaat: **elke dag van het jaar raakt er een Nederlander besmet met de legionellabacterie en gemiddeld overlijdt er nog steeds eens in de twee weken iemand aan de gevolgen van zo'n besmetting.**

Aan de herdenking hebben we de afgelopen jaren niet al te veel aandacht besteed: het is vooral de Gemeente die het belangrijk vindt om het te blijven doen, maar als bestuur vonden we het onverantwoord om slachtoffers uit het gehele land op te trommelen voor een bijeenkomst van een halfuurtje. Velen bezoeken het monument op eigen gelegenheid en in hun eigen tijd door het jaar heen; in maart kan het ook nog eens erg koud zijn.

Het monument staat er nog steeds erg mooi bij: op die ene boom na is er nog nooit sprake geweest van vandalisme, en dat doet me goed!

Fred ■





Column

FRED BERTRAND

We hebben een nieuwe voorzitter!

En dat wordt natuurlijk ook wel eens tijd nadat ik het bijna 16 jaar voor u heb mogen zijn. Vanaf het begin in maart 1999 toen we, Vok Bakker, Nico Hoffer en ik bij mij thuis de eerste vergadering hadden en de Stichting <flora> Veteranenziekte het licht zag. Ik lees de notulen van die eerste vergadering nog wel eens door: ondanks alle beroerdigheid van die tijd kan ik genieten van het prachtige proza waarvan Nico deze notulen voorzag, maar ja, Nico was dan ook zijn hele leven al journalist. En omdat Vok Bakker het, na onze bijeenkomst met lotgenoten in mei 1999, emotioneel niet meer kon opbrengen, werd ik voorzitter en stonden Nico en ik met zijn tweetjes op de Markeringsbijeenkomst in juni de Stichting te vertegenwoordigen. Dat was een hele zware tijd die bij ons beiden, zo'n half jaar later, zijn sporen heeft achtergelaten.

En dan nu, op mijn 100e vergadering als voorzitter van de Stichting, konden we unaniem een nieuwe voorzitter benoemen die op 1 januari 2015 aan de slag gaat: Esther Huygen had zich in de vorige nieuwsbrief net voorgesteld als bestuurslid, maar ja, wat goed is komt snel. Ik heb er alle vertrouwen in dat ze de Stichting van nieuw elan kan voorzien, en Esther weet me wel te vinden als ze me nog ergens voor nodig heeft.

Zo eindigen we het jaar toch nog met een aantal zeer positieve zaken: een nieuwe voorzitter en een enorm gewaardeerd congres op 30 oktober met een unieke mix van sprekers en discussietafels over de Ketensamenwerking Legionellapreventie, samen maken we de keten sterker dan de sterkste schakel. Een congres dat we mede met de financiële steun van zo'n 25 sponsors, waaronder

de St. Vrienden van de St. Veteranenziekte, konden realiseren.

Naast de professionals van Groenhofco (Tineke & Kiki), VDWConsult (Nico), Oranjebruin (Mandy) en 4Building (Quiel) moeten we vooral ook niet de belangeloze, en soms tomeloze, inzet vergeten van Monique, Esther, Gerda, Leo, Michael, Paul, Eric en Peter vergeten.

Nu al wordt gevraagd of we dat de komende jaren niet willen herhalen!

Het jaar was wel in mineur begonnen; eerst hadden we het raadselachtige overlijden van mevrouw Els Borst. Ten tijde van de uitbraak in Bovenkarspel was zij Minister van VWS en nauw betrokken bij de oprichting van onze Stichting en de ombouw naar een patiëntenvereniging. Maar ook in de jaren daarna konden we altijd op haar rekenen, als spreker, of als 'olliemannetje' in Den Haag.

En dan op 17 juni het overlijden van medeoprichter en vriend Nico Hoffer..... Ik denk, nee ik weet zeker, dat Nico bij velen van u een onuitwisbare indruk heeft achtergelaten.

De nieuwe boom bij het monument staat er mede voor hem.

Ik sluit een mooie periode als voorzitter af en wens u allen het allerbeste en ik zal u vast nog wel eens ergens tegenkomen, als was het maar op de lotgenotendag.

Fred Bertrand, scheidend voorzitter ■

Colofon

Deze Nieuwsbrief is een editie van Stichting Veteranenziekte.
Opricht 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