



Reactie op historische beschrijving website HFF



Wij zijn uitermate teleurgesteld in de manier waarop Holland Flowers Festival op haar website de historie heeft beschreven van dit bloemenevenement. Er wordt in de historische beschrijving met geen woord gesproken over de West-Friese Flora in Bovenkarspel terwijl dit jarenlang de standplaats is geweest van het succesvolle evenement. In 1999 werd Nederland geconfronteerd met een van de grootste legionella uitbraken ter wereld en dit heeft grote impact gehad op de Nederlandse samenleving en huidige wet- en regelgeving.

De slachtoffers van de legionella uitbraak op de West-Friese Flora in 1999 voelen zich door de beschreven passage op de website van Holland Flowers Festival niet erkend en vinden het onbegrijpelijk dat een ramp van deze omvang wordt "verzwegen" door de organisatie. Zij wekt hiermee de suggestie dat de organisatie het economisch belang verheft boven het maatschappelijke belang. De slachtoffers van de legionella uitbraak worden nog dagelijks geconfronteerd met de directe gevolgen van de opgelopen besmetting waardoor hun leven zeer ingrijpend onvrijwillig en blijvend is veranderd.

Bestuur Stichting Veteranenziekte, 23 februari 2011

Financiën

De crisis brengt veel teweeg; met name bezuinigingen.

Ook de Stichting Veteranenziekte krijgt hiermee te maken. In de maand mei is bekend geworden dat de overheid enorm gaat bezuinigen op alle subsidies. Dit houdt in dat patiëntenverenigingen volgend jaar, in 2012, maar ook de jaren daarna fors minder subsidie gaan krijgen. Hoeveel precies de bezuiniging wordt voor de Stichting Veteranenziekte is nog niet bekend. Dit wordt halverwege dit jaar door het Fonds PGO (uivoerende organisatie subsidies voor patiëntenverenigingen) bekend gemaakt.

U zult begrijpen dat het heel belangrijk is dat wij voldoende donateurs hebben, maar vooral ook houden. En er graag nog veel donateurs bij willen hebben. Helpt u ons hierbij.

Vanaf deze plek danken wij u alvast hartelijk voor uw werk en bedanken ook allen die de donatie reeds betaald hebben. De dona-

teurs die nog niet hebben gereageerd op de acceptgirokaart 2011 voor een donatie vragen wij om deze alsnog te betalen. Iedere donateur is belangrijk!

Wilt u ons helpen en bent u nog geen donateur, ga naar onze website www.stichtingveteranenziekte.nl en wordt donateur door invullen van het digitale formulier.

U bent al donateur voor 25 euro per jaar via een automatische incasso (€ 26,50 per jaar per acceptgiro). Omdat Stichting Veteranenziekte een organisatie is met ANBI-erkenning, is uw gift fiscaal aftrekbaar.

Hartelijk dank voor uw steun!

Leo Bronsgeest
Penningmeester Stichting Veteranenziekte



Website

Momenteel wordt er hard gewerkt aan de website om deze nog beter toegankelijk te maken voor u als bezoeker. Tevens zal er binnenkort een nieuwe mogelijkheid zijn om verhalen en vragen te delen met andere gebruikers in de vorm van een forum.

Dit forum is een initiatief van de Stichting Veteranenziekte, maar zij kan niet verantwoordelijk worden gehouden voor de geplaatste inhoud. Het is dus aan iedere gebruiker voor zich om te zorgen dat het gebruikt wordt als een informatieverstrekker en niet als middel om af te reageren op specifieke personen of de Stichting.

Agenda 2011

30 juli	Bestuursvergadering
16 & 17 september	Beleidswerkdagen Bestuur
16 september	Vergadering Klankbordgroep met Bestuur
1 oktober	Lotgenotendag
26 november	Bestuursvergadering

Rond de 21ste van de maanden maart, juni, september en december ontvangt u de nieuwsbrief thuis; deze wordt ook op de website geplaatst.





Lotgenotendag

Dit jaar werd de 27ste lotgenotendag op zaterdag 16 april in het Aluminium Centrum in Houten gehouden.

Fred opende met een welkomstwoord aan alle deelnemers en in het bijzonder aan de mensen die er voor de eerste keer waren. Ook een welkom aan de sprekers van deze dag.

Na koffie met koek werd het woord gegeven aan Dr. René Jonkers, in het dagelijks leven longarts in het AMC. Hij hield een boeiende lezing over legionella en andere infectieziekten en het gebruik van antibiotica. Aan Legionella wordt gelukkig nu sneller gedacht mede door de urine sneltest, waardoor ook sneller met de juiste antibiotica kan worden behandeld. Maar daar staat tegenover dat er ook nog veel diagnoses worden gemist. En juist met antibiotica wordt zuinig omgesprongen. Dit om resistentie voor antibiotica te voorkomen. Het blijft natuurlijk belangrijk dat bij een infectie de antibiotica ook aanslaat en z'n werk doet. Met de ontdekking van steeds meer bijzondere infectieziekten zoals Q-koorts en de ziekte van Lyme is het ook daar van belang dat de juiste antibiotica wordt ingezet.

Kortom kan worden gesteld dat we steeds meer te maken krijgen met bijzondere infectieziekten. Het feit dat Nederland in de wereld voorop loopt met een terughoudend antibioticabeleid betekent dat infectieziekten met de juiste antibiotica goed kunnen worden behandeld. Aan de andere kant loopt Nederland voorop

als het gaat om antibiotica in diervoeders. En met het eten van kip en vlees krijgen we dus alsnog behoorlijk wat antibiotica binnen en lopen we toch de kans om hiervoor een resistentie op te bouwen.

Nadat alle vragen beantwoord waren konden we genieten van een heerlijke lunch en was er tijd om met elkaar te praten. Ook kon er buiten in het nabijgelegen park worden gewandeld.

Na de lunch werd het woord gegeven aan de heer J.P. de Bruin. Hij is wetenschapscoördinator bij het Streek Laboratorium voor medische microbiologie in Haarlem. In dit laboratorium wordt al jaren gewerkt aan het BEL project; Bronopsporing Legionella. De heer de Bruin had een interessante lezing over de stand van zaken en de voortgang van dit project.

Nadat de heer de Bruin de vragen had beantwoord, werden beide sprekers door Fred bedankt en werd aan beiden een presentje overhandigd. Fred sloot het officiële gedeelte af en beantwoordde nog wat vragen van deelnemers.

De dag werd afgesloten met lotgenotencontact onder het genot van een hapje en een drankje.

Opnieuw een geslaagde dag!





Column

FRED BERTRAND

Laten we ons toch inpakken met zijn allen?

Nu de stichting bijna 12,5 jaar geleden is opgericht, en jezelf ook al zo'n tijdje meedraait, begin je jezelf af te vragen of we als stichting nog wel net zo effectief zijn als in de beginjaren. Vanaf de start waren we een zeer kritische club die er niet voor schroomde om tegen heilige huisjes aan te trappen. En onze motivatie was natuurlijk heel helder en duidelijk: er zouden in de toekomst geen legionella-besmettingen meer mogen voorkomen! Een van onze eerste leuzen was dan ook: "Legionella de wereld uit, te beginnen met Nederland!" Mede dankzij onze inbreng door middel van lobbyen en het verspreiden van, soms weliswaar ongenueanceerde, persberichten kregen we in die eerste jaren de wind behoorlijk inde zeilen; kortom er werd naar ons geluisterd! En steeds meer werden we als een volwaardige gesprekspartner gezien. En men schroomde dan ook niet om ons naar de mond te praten. Zelf zorgden we er, als bestuur, wel voor niet met onze neus in de wolken te lopen maar 'men' (overheid, inspecties, laboratoria en de geheel van legionella afhankelijke bedrijven) wilden ons steeds meer inpakken onder het motto: 'If we can't beat them, join them'. Grote bedrijven wilden ons wel sponsoren; goed dat we daar een aparte Stichting Vrienden voor hebben opgericht.

Want wat is op dit moment de werkelijkheid? Het schiet met de bestrijding van legionella in Nederland niets op. Ook vorig jaar werden er weer meer besmettingen gemeld en staatssecretaris Atsma weet niet hoe dat komt.

Nou wij weten dat wel! Er lopen nog veel te veel zakkenvullers rond die prioritairere instellingen niet direct de juiste oplossing bieden maar eerst oplossing a., bij de volgende besmetting oplossing b., daarna oplossing c., en tenslotte (waarschijnlijk van een integer bedrijf) oplossing d., krijgen aangedragen. Dat krijg je er van als je alles aan 'de markt' overlaat, van toezicht tijdens de bouw, inspecties, en probleemoplossers daarna.

Want let maar eens op! Als je alle besmettingen van de laatste tien jaar op een rij zet, komen, of kwamen, veel locaties met grote regelmaat voorbij! En wie zijn daar nou bij gebaat? Precies, niet de klant! Die is voor de zoveelste keer weer de dupe met imago-schade voor zijn bedrijf of instelling!

Niet voor niets hebben wij tien jaar terug al gepleit voor een geheel onafhankelijk Kennis- en Meldcentrum waar alles vanuit één punt kan worden gecoördineerd. Nu: VROM, VWS, GGD, RIVM, ARBO en ik vergeet er vast wel een paar.

Ik denk dat we onze tanden er maar weer eens in moeten zetten!

Bent u geheel onafhankelijk, uitermate deskundig, bent u het met ons eens en wilt u ons actief helpen om misstanden in de legionella-wereld op te lossen?

Reageer dan: voorzitter@stichtingveteranenziekte.nl

Fred Bertrand - voorzitter Stichting Veteranenziekte

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

Donateurschap: € 25,- per jaar (automatische incasso)
 € 26,50 per jaar (acceptgiro)
 Oplage: 750 exemplaren
 Doelgroep: Donateurs, externen, artsen, GGD en media
 Verschijning: Vier maal per jaar
 Verspreiding: Gratis
 Lay-out: ORANJEBRUIJN grafisch ontwerp, Den Haag
 Druk: Drukkerij BorBo, Bovenkarspel

**Sinds 1 januari 2010 is er een speciale lotgenotentelefoon
 0800-LEGIONELLA (0800-5344663)**

Kijk voor meer informatie op onze website:
www.stichtingveteranenziekte.nl

Contactadres:
info@stichtingveteranenziekte.nl