



Legionella rond en in uw huis!

Op maandag 22 augustus jongst-leden heeft SBS6 in het programma "Hart van Nederland" aandacht besteed aan Legionella en besmettingsmogelijkheden in en rond uw huis.

Allereerst werd Eric van der Blom, beleidsmedewerker van UNETO-VNI geïnterviewd. Eric liet aan de hand van duidelijke voorbeelden zien waardoor besmettingen kunnen worden opgelopen. Allereerst in uw eigen badkamer, met name de douche. Het gaat er dan vooral om dat u alert bent nadat u van een welverdiende vakantie thuis komt. De douchekraan is dan niet open geweest en het water heeft dus minimaal één of meerdere weken stil gestaan. Van het grootste belang dus dat u zowel de koude als de warme kraan van uw douche op een veilige manier laat doorlopen. In het televisieprogramma werd op een duidelijke wijze

getoond hoe u de douchekop met een washandje erom heen in een emmer kunt hangen en dan de kranen minstens tien minuten laten lopen. Op deze wijze kan het water uit de douchekop niet worden verneveld. Het tweede voorbeeld is de tuinslang die langdurig in weer en wind, maar ook in de zon, buiten ligt. Als deze niet wordt gebruikt tijdens uw vakantie, is ook hier een Legionella besmettingskans aanwezig.

Aansluitend werd een interview getoond met Gerda Käss, ervaringsdeskundige. Gerda liep in 2003 een Legionellabesmetting op en de gevolgen zijn nog elke dag merkbaar.

Het Legionella item uit deze uitzending is inmiddels door onze webmaster op de homepage van onze website geplaatst!

www.stichtingveteranenziekte.nl ■

Detectiemethoden voor Legionella in water Rapport in het kort

Eerder dit jaar is een rapport uitgebracht door het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) met een overzicht van bestaande en nieuwe methoden om Legionella in water aan te tonen. Het rapport is gemaakt in opdracht van de VROM Inspectie, die inzicht wil hebben in de kenmerken en toepassingsmogelijkheden van bestaande en nieuwe methoden.

Legionella komt overal in het milieu voor, maar mensen raken vooral geïnfecteerd als zij bacteriën inademen die zijn uitgegroeid in watersystemen die door de mens zijn gemaakt. Voorbeelden daarvan zijn bubbelbaden, koeltorens en leidingwatersystemen. Legionellapreventie is erop gericht de groei van Legionella in dergelijke watersystemen te voorkomen.

Bepaalde collectieve leidingwaterinstallaties, zoals in ziekenhuizen, moeten volgens het Waterleidingbesluit periodiek worden gecontroleerd op de aanwezigheid van Legionella. Dit dient te gebeuren conform de NEN 6265, een kweekmethode op agarplaten.

De NEN 6265 heeft een aantal beperkingen. Zo kunnen Legionella-bacteriën worden gemist doordat ze niet groeien op agarplaten of doordat ze worden overgroeid door andere bacteriën.

Nieuwe methoden, zoals Polymerase en Chain Reaction, de Legionella-chip of amoëbe-kweek, kunnen voordelen bieden ten opzichte van de wettelijk vereiste kweekmethode. Ze kunnen bijvoorbeeld wel de Legionellabacteriën detecteren die niet zijn te kweken op agarplaten. Nieuwe methoden hebben echter ook beperkingen. Een aantal van deze methoden tonen bijvoorbeeld ook dode bacteriën aan, waardoor na een reinigingsmaatregel niet kan worden vastgesteld of het Legionella-probleem in een installatie is verholpen. Nader onderzoek dient te worden uitgevoerd om vast te stellen of nieuwe methoden of een combinatie van methoden in staat zijn een beter beeld te geven van Legionellagroei in een leidingwaterinstallatie dan de NEN 6265.

Bron: *Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport* ■

Enquête

Bij de uitnodiging voor de lotgenotendag was een enquêteformulier toegevoegd. U heeft in grote getale gehoor gegeven aan ons verzoek deze in te vullen en terug te sturen. Hiervoor onze hartelijke dank!

Op dit moment, het moment dat de kopij voor de nieuwsbrief de deur uit moet, zijn wij nog niet verder gekomen dan de formulieren te verzamelen. Op de lotgenotendag is de enquête verwerkt en zijn de gegevens geïnterpreteerd. Wij zullen u dan uitgebreid informeren. Uiteraard zullen we ook in de eerstvolgende nieuwsbrief de uitkomsten bekend maken. ■

Agenda 2011

16 en 17 september	Beleidswerkdagen Bestuur
16 september	Vergadering Klankbordgroep met Bestuur
01 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.

Stichting veteranenziekte is een organisatie met ANBI-erkenning (uw donatie is fiscaal aftrekbaar).



Meer aandacht, meer website

Sinds het ontstaan van onze website wordt er hard gewerkt om steeds het laatste nieuws over de verschillende facetten van de legionellabacterie en de veteranenziekte te verzamelen en te publiceren. Zo is onlangs dankzij Hart van Nederland ook op landelijke televisie aandacht besteedt aan de gevaren van de bacterie. Deze beelden zijn na verschijning zo snel mogelijk op de website geplaatst en zo terug te vinden (zie de homepage en/of nieuws).

Dankzij de steeds groeiende aandacht voor het onderwerp moet ook de website, met ruim 5000 bezoekers per maand, evenredig meegroeien. Ongeveer een jaar geleden is de homepage aangepakt om de nieuwsberichten overzichtelijker weer te geven. Door de meest recente aanpassingen zijn ook diverse andere onderdelen van de website veranderd.

De rubrieken "Verhalen" en "Vragen" worden steeds vaker gebruikt. Om het contact met elkaar te leggen en het delen van informatie nog makkelijker te maken, hebben deze rubrieken een geheel eigen plek gekregen op www.legionellaforum.nl. Via een forum kunnen gebruikers onderwerpen starten en is het overzichtelijk wie wanneer een reactie heeft geplaatst. Via de Lotgenoten-pagina zijn de laatste reacties in het forum terug te vinden. De informatie uit de oude rubrieken is overgenomen in het nieuwe forum en op onderwerp terug te vinden.

Naast het nieuwe forum hebben ook de overige onderdelen een vernieuwing gekregen. Zo is de navigatie bijvoorbeeld verbeterd.

Mocht u naar aanleiding van deze vernieuwingen op de website vragen of suggesties hebben, neem dan gerust contact op met de stichting.



Sjoerd Baarda – webmaster www.stichtingveteranenziekte.nl

Het regeerakkoord en de gevolgen ervan voor de Stichting Veteranenziekte

Nederland zit in een financieel-economisch dal waardoor bezuinigingen door de overheid nodig zijn. Deze financiële malaise heeft ook gevolgen voor de Stichting Veteranenziekte. Het fonds PGO, wat de subsidieregeling namens het ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport beheert, heeft een forse ombuiging tot taak gekregen. In het regeerakkoord is een taakstelling van € 50 miljoen opgenomen.

De invulling van deze taakstelling moet komen uit ombuigingen en bezuinigingen. Met andere woorden, het subsidiebudget wordt beperkt dus de subsidiekraan gaat geheel of gedeeltelijk dicht.

De gevolgen verschillen per pgo-organisatie. Sommige pgo-organisaties gaan in 3 jaar tijd van € 120.000 naar € 35.000 en andere pgo-organisaties krijgen helemaal niets meer. Vooral voor pgo-organisaties met personeel in dienst worden problemen verwacht. Kleine pgo-organisaties krijgen geen subsidie meer en de toelating van nieuwe pgo-organisaties wordt beperkt.

Ook wordt van ons en van de andere pgo-organisaties verwacht dat er efficiënter en effectiever gewerkt gaat worden. Daarnaast wordt de optie gegeven om aanvullende inkomstenbronnen aan te boren.

Voor de Stichting Veteranenziekte betekenen de bezuinigingen een teruggang van de subsidie in 2013 van ca 20% en in 2014 van ca 40%. Effectief betekent dit dat in 2014 voor als nog maximaal € 35.000 subsidie te verkrijgen is. Daarnaast is er ook een afbouw van activiteiten voorgeschreven. Vanaf 2014 mag de subsidie alleen nog besteed worden aan voorlichting en lotgenotencontact.

Wat exact de gevolgen voor de Stichting Veteranenziekte zijn is nog niet bekend. Het bestuur bespreekt in het vergaderweekend in september een meerjaren overzicht met de gewenste activiteiten. In hoeverre dit alles dan financieel haalbaar is moet nog blijken.

Leo Bronsgeest - Penningmeester Stichting Veteranenziekte



Veranderingen in het Persoonsgebonden Budget

Vanaf 1 januari 2012 stelt het kabinet andere voorwaarden voor het verkrijgen van een Persoonsgebonden Budget, vooral bekend onder de afkorting pgb.

- Alleen mensen met een 'verblijfsindicatie' kunnen straks nog aanspraak maken op een persoonsgebonden budget. Voor deze budgethouders wordt het pgb met 5% verhoogd.
- Om fraude met het pgb tegen te gaan worden alle budgethouders verplicht om een aparte bankrekening te openen en kunnen betalingen aan zorgverleners uitsluitend nog via de bank plaatsvinden.
- Nieuwe budgethouders moeten een zorgplan overleggen aan het zorgkantoor waarin ze aangeven hoe zij hun pgb willen inzetten.
- Nieuwe budgethouders kunnen het geld uit hun pgb niet meer laten inzetten door bemiddelingsbureaus. Bestaande budgethouders mogen dat nog wel.

Het kabinet wil dat het pgb alleen nog bestemd is voor mensen die van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een 'verblijfsindicatie' hebben gekregen. Dat wil zeggen: mensen die zoveel zorg nodig hebben, dat verblijf in een verpleeghuis of verzorgingstehuis wordt aangeraden.

Gevolgen voor uw pgb

Heeft u nu een persoonsgebonden budget zonder verblijfsindicatie, dan heeft dit voor u gevolgen. Uiterlijk per 1 januari 2014 krijgt u niet langer een pgb. In plaats daarvan moet u overstappen naar zorg in natura als u een AWBZ-indicatie heeft voor de functies persoonlijke verzorging en/of verpleging.

Heeft u een AWBZ-indicatie voor de functie begeleiding dan bent u vanaf dat moment aangewezen op begeleiding vanuit uw gemeente op basis van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

Deze informatie is gepubliceerd op de website van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Verdere informatie over AWBZ, WMO, pgb en de brief met de uitleg over de veranderingen van de staatssecretaris aan alle budgethouders kunt u terugvinden op de website:

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgebonden-budget-pgb

Maatschappelijke denktank Stichting Veteranenziekte en Landelijk Overlegorgaan Preventie Legionella

In de afgelopen maanden heeft het bestuur van Stichting Veteranenziekte onderzocht op welke manier de stichting het best kan worden voorzien van technische adviezen vanuit het patiëntenperspectief.

De gedachten gaan uit naar een maatschappelijke landelijke denktank en heeft daarvoor de heer Will Scheffer benaderd om hierin mee te denken. De heer Will Scheffer heeft hiervoor een voorstel geschreven. Het bestuur van Stichting Veteranenziekte heeft dit voorstel aangenomen.

Wat houdt de maatschappelijke denktank in?

Het LOPL stelt een werkgroep samen van onafhankelijke technici en dienste van de SVZ. De samenstelling bestaat uit een

voorzitter en ten minste 3 overige leden, allen van het LOPL. De voorzitter onderhoudt het contact met de Stichting Veteranenziekte.

Op deze manier hoopt de Stichting Veteranenziekte als patiëntenvereniging te kunnen terugvallen op de kennis van de watertechnologie. Wij zullen u de komende maanden op de hoogte houden van de voortgang. ■

Stichting Veteranenziekte (SVZ)

verzoek om technisch advies vanuit patiëntenperspectief

gedragen advies/antwoord van Onafhankelijke Technische Adviesgroep Legionellapreventie (OTAL)

Landelijk Overlegorgaan Preventie Legionella (LOPL)

Tweede Nationaal Congres Sanitaire Technieken

In juni volgde ik het voormiddagprogramma dat de TVVL-afdeling Sanitaire Technieken organiseerde voor haar leden en andere geïnteresseerden in Amersfoort. Het voormiddagprogramma stond geheel in het teken van de nieuwe Drinkwet waterwetgeving die op 1 juli jongstleden in werking is getreden. Het bestuur van de TVVL vindt op voorhand de versoepelde toepassing van alternatieve technieken niet zonder risico; niet iedereen is, en was, het daar mee eens. Ing. Eric van der Blom (Uneto-VNI) besprak de nieuwe wet- en regelgeving drinkwaterinstallaties. Ing. Rosé Derwordt (Kiwa) besprak de beoordelingsrichtlijn voor certificering van alternatieve technieken die voorschrijft dat vóór ingebruikname van de apparatuur de nageschakelde installatie moet

worden gereinigd, gedesinfecteerd en nagespoeld. Vervolgens was het woord aan Ing. Oscar Nuijten (ISSO) die een pleidooi hield voor toepassing van het 'Concept Legionella-Veilig Bouwen voor Woningen', een concept dat in de installatiewereld nog weinig bekendheid geniet. De leiding over het congres was in vertrouwde handen van Will Scheffer. Talloze leveranciers stonden vervolgens op de beurs om de bezoekers te woord te kunnen staan.

We hopen dat ook deze beurs zijn steentje heeft bijgedragen aan een veiliger leefomgeving in de toekomst.

Fred Bertrand



Column

FRED BERTRAND

Heeft u de uitzending ook gezien?

Dat was een mooi staaltje voorlichting zoals dat 22 augustus was te zien in 'Hart van Nederland' op SBS6. Eric van der Blom, legionella-deskundige van werkgeversvereniging Uneto-VNI als opvolger van Will Scheffer, liet daarin op zeer instructieve wijze zien hoe je een besmetting kan voorkomen; onderweg of op vakantie, terug van vakantie, maar er was ook aandacht voor de tuinslang. En Gerda Käss werd als ervaringsdeskundige geïnterviewd en liet heel duidelijk zien wat de gevolgen ook op lange termijn nog kunnen zijn. Maar ook in andere media, zoals 'de grootste ochtendkrant van Nederland', was uitgebreid aandacht voor het voorkomen van een legionella-besmetting. Dat was dus allemaal gratis ongevraagde promotie; dat was een aantal jaren terug wel wat anders toen we ons uiterste best moesten doen om überhaupt aandacht te krijgen. Nou was het ook wel weer een zomer die niet overliep van het mooie weer maar toch weer voor een aantal behoorlijk vervelende besmettingen heeft gezorgd. Wat dat betreft is het goed dat we op onze volgende lotgenotendag, op 1 oktober in het Archeon in Alphen aan de Rijn, de 'baas van GGD-Nederland' in huis hebben: kunnen we hem vragen hoe de GGD blijft aankijken tegen de steeds weer bij herhaling opduikende besmettingen.

Op mijn oproep in het vorige nummer naar geheel onafhankelijke en uitermate deskundige legionellaspecialisten is behoorlijk gereageerd. Met een aantal van hen hebben we inmiddels gesprekken gevoerd en met anderen hebben we tijdens onze brainstormdagen in september overleg. Ben zeer benieuwd tot wat voor samenwerking dat gaat leiden, want dat het bestuur op dit moment een wat smalle basis heeft moge duidelijk zijn. Daarom zijn we ook uitermate content met de inzet van Ilona en Gerrit Keus die de lotgenotendag in Alphen a/d Rijn hebben georganiseerd. Als u dat ook bent, misschien willen ze het dan wel blijven doen.....

Het is overigens wel het jaar van de pensionado's..... Gingen eerder Will Scheffer en Peter Speelman al met pensioen, een beetje tegen zijn zin is nu ook Dick van der Kooij met pensioen gestuurd. Vanaf het eerste uur waren Speelman en van der Kooij nadrukkelijk bij onze Stichting betrokken; beiden stonden, samen met Will Scheffer, aan de basis van ons legionella-congres van 1 oktober in 2009. Mede dankzij hun inzet en netwerk (ze waren ook lid van de Gezondheidsraad) werd het voor ons als vrijwilligers van de stichting Veteranenziekte een stuk gemakkelijker om onze doelstellingen te realiseren. Ik hoop voor hen allemaal dat ze nog lang van hun pensioen mogen genieten.....en als ze niet weten wat ze moeten doen dan weten ze onze Stichting wel te vinden! Dames en heren, ik wens u een herfst als het voorjaar; dan zijn we de zomer weer snel vergeten!

Fred Bertrand - voorzitter Stichting Veteranenziekte

Lotgenotendag

1 OKTOBER 2011

Onze 28ste lotgenotendag is zaterdag 1 oktober a.s.!

Deze wordt dit keer gehouden in het Archeon in Alphen a/d Rijn.

Het programma voor deze dag begint vanaf 10.00 uur met een hartelijke ontvangst vergezeld van koffie of thee met iets lekkers. Om 10.30 uur zal Fred Bertrand, voorzitter Stichting Veteranenziekte, de dag officieel openen, waarna het woord zal worden gegeven aan onze gast en spreker de heer Laurent de Vries, directeur GGD Nederland. Uiteraard is er na afloop van de lezing tijd voor het stellen van vragen.

De volgende gasten en sprekers zijn Mandy Bronsgeest (Oranjebruin) en Sjoerd Baarda (Qabana); zij zullen u iets vertellen over het FORUM, gekoppeld aan onze website en gefaciliteerd door het Bestuur.

Rond 12.30 uur gaan we gezamenlijk aan de lunch. Na de lunch is er gelegenheid om het Archeon park te bezoeken en lotgenotencontact met elkaar te hebben. Tussen 15.30 uur en 16.30 uur zal de dag worden afgesloten met een hapje en een drankje.

Laten we hopen dat het weer meewerkt en we op een zonnige dag mogen rekenen! ■

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.

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



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

Kijk voor meer informatie op onze website:

www.stichtingveteranenziekte.nl

Contactadres:

info@stichtingveteranenziekte.nl