



Column

FRED BERTRAND

Het was een lang en druk halfjaar!

Waar ik enkele jaren nog terug dacht dat ik 't wel eens wat rustiger zou krijgen met mijn werkzaamheden voor de stichting, weet ik inmiddels beter. Ik moet vooral een compliment geven aan mensen en gebeurtenissen in mijn omgeving die mij steeds weer weten te enthousiasmeren. Ik vind het ook nog steeds leuk om het (tot ik word weggestuurd) te mogen doen. Als ik het afgelopen jaar eens de revue laat passeren vallen vooral de regionale lotgenotendagen op die we, na in het voorjaar in Waalwijk te zijn geweest, hebben gehouden in Assen en Arnhem. Voor mij was het het weerzien met vele bekenden, maar toch ook met donateurs die we nog niet eerder hadden gezien. In een comfortabele omgeving waren er zeer plezierige gesprekken, zonder gêne. 't Is goed om dan weer eens te horen waar we het als stichting voor doen. Op de landelijke lotgenotendagen komen we niet meer toe aan die, onontbeerlijke, gesprekken. En, met gemiddeld, zo'n 15 mensen, komen de verhalen ook gemakkelijker los. Voor betrekkelijke nieuwkomers in ons bestuur, zoals Leo Bronsgeest en Monique Bastmeijer zijn dit ideale omstandigheden om de mensen beter te leren kennen.

Ook bijzonder was het gesprek met Koos Dekkers die, als Senior Expert van de PUM organisatie (vrijwilligers die door de overheid in het kader van ontwikkelingssamenwerking worden uitgezonden over de hele wereld), mij vertelde hoe het in Indonesië gesteld was met het drinkwater en de problemen met legionella. Met een pakket foldermateriaal én de dvd 'Legionella..... leeft!' met Engelse ondertiteling ging hij weer richting Indonesië. Zulke gesprekken ga ik graag aan!

Ook bijzonder was een ontmoeting die Monique en ik hadden bij Wilco van der Lugt in Alkmaar. Een zeer bevlogen pionier in de strijd van het voorkomen van legionella. Zijn motto is simpel: begin bij de bron, dus daar waar het water het pand binnenkomt. Ronduit spectaculair is zijn proefopstelling met diverse soorten van kranen, koud en warm water, gemanipuleerde omgevingstemperaturen, waar op vaste tijdstippen de temperatuur wordt gemeten. Met zijn infrarood camera liet hij ons ook zijn, nog geheime, conclusies zien. Op korte termijn zal hij, in overleg met het BEL-project, daarover publiceren.

Door het houden van een lezing in Duitsland kwam ik in contact met de uitgever van 5 Engelstalige maritieme bladen.

In februari 2013 verschijnen er artikelen over legionella en haar verschijnselen in twee van die bladen. Inmiddels hebben we al veel materiaal aangeleverd en zal Hatendoer-Water allerlei foto's aanleveren van de praktijk op booreilanden.

En dan staan in het voorjaar nog gesprekken op de agenda met GGD Nederland, de R.I.V.M. en het L.C.I., het Landelijk Coördinatiepunt Infectiebestrijding. En dan onderzoeken we op dit moment ook de mogelijkheden om ons te presenteren op grote publieksmanifestaties. O ja, en we zullen de regionale lotgenotenbijeenkomsten blijven continueren om een beter contact te onderhouden met onze achterban.

En dan vergeet ik nog bijna, dat ik, namens de stichting, aanwezig was bij de rechtszittingen tegen bubbelbadhouder Jan Jong; hoop dat daar nu wel definitief een streep onder kan.

Fred Bertrand - een nog immer gemotiveerde 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.

Donateurschap:	€ 26,50 per jaar (acceptgiro) € 25,- per jaar (automatische incasso)
Oplage:	750 exemplaren
Doelgroep:	Donateurs, externen, artsen, GGD en media
Versijning:	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:

info@stichtingveteranenziekte.nl



Italiaanse avonturen

Nee, dit gaat niet over mijn vakantie (die ik overigens in het indrukkenende hoge noorden doorbracht). Dit verslag gaat over mijn bezoek aan Florence, waar ik als bestuurslid van de Stichting Veteranenziekte was gevraagd om een verhaal te houden tijdens een symposium over legionella. Dit symposium werd gehouden aan de Universiteit van Florence, met ook sprekers van die betreffende universiteit. Italië houdt zich ook bezig met de legionellaproblematiek. Alleen al in de 2 noordelijke provincies, o.a. Toscane, zijn 1100 geregistreerde legionella patiënten per jaar te betreuren. Italië chloreert wel het water, maar daarmee is het legionellaprobleem blijkbaar niet onder controle. Zij zoeken ook naar oplossingen. Handhaving is niet zo goed geregeld als bij ons. In Italië gaan er ook stemmen op, dat het goed zou zijn wanneer er een Stichting, zoals wij in Nederland hebben, zou worden opgericht. Ik heb tijdens het symposium aan het begin van mijn verhaal het filmpje laten zien (Engels ondertiteld) wat wij ook op de website van de Stichting hebben staan, waarmee gelijk ook de gevolgen van de besmetting duidelijk worden gemaakt. Vervolgens heb ik een verhaal gehouden, waarbij ik verteld heb

over Bovenkarspel en vervolgens heb verteld hoe de wetgeving in Nederland is opgebouwd, hoe de handhaving is geregeld en wat er wel en niet mag op het gebied van preventie en bestrijding van legionella. Het verhaal werd goed ontvangen en ook na terugkomst in Nederland heb ik nog mail gekregen, waarbij een Italiaans bedrijf dat zich bezighoudt met legionellapreventie vroeg of wij ook ondersteuning konden bieden bij het opzetten van een Stichting Legionellapreventie in Italië. We moeten kijken wat de toekomst gaat brengen. In ieder geval kunnen we wel vertellen wat met name de club mensen allemaal heeft ondernomen bij de start van Stichting. Ze zullen het toch zelf moeten oppakken in Italië, maar wat ondersteuning van onze kant, kan geen kwaad. De Nederlandse ambassade in Italië is ook zeer begaan met dit onderwerp, dus wie weet kunnen we ook in samenwerking met die partij toch nog wat betekenen voor Italië. Mocht er een vervolg zijn, dan hoort u van mij.....

Monique Bastmeijer - technisch bestuurslid ■

ILT controleert legionella-aanpak Bed & Breakfastbedrijven

Nieuwsbericht | 04-12-2012

In december en januari controleert de Inspectie Leefomgeving en Transport (ILT) of Bed & Breakfast-bedrijven (B&B's) voldoen aan de regels voor legionellapreventie in hun drinkwater. B&B's vallen als ze onderdak bieden aan meer dan vijf gasten onder strengere regels voor het voorkómen van legionellabesmettingen. Zij moeten net als bijvoorbeeld horecabedrijven, zorginstellingen en badinrichtingen een actuele risicoanalyse en beheersplan hebben, opgesteld door een gecertificeerd bedrijf. Ook moeten zij beheersmaatregelen uitvoeren en halfjaarlijks monsters nemen. Doen zij dat niet dan neemt het risico op legionellabesmettingen toe.

De naleving van de legionellaregels bij B&B's bleef de afgelopen jaren achter bij die in andere groepen bedrijven waarvoor de strengere regels gelden. Dat kwam onder meer door onduidelijkheid over welke B&B-bedrijven precies onder die strenge regels vielen. Met de inwerkingtreding van de Drinkwaterwet in 2011 is duidelijk dat deze regels gelden voor bedrijven die meer dan vijf personen onderdak kunnen bieden. Zij moeten vanaf 1 juli 2012 aan de eisen voldoen. De inspectie zal bij overtredingen die in deze controle-actie worden aangetroffen in eerste instantie volstaan met een waarschuwing. In 2013 worden B&B's in het kader van legionellapreventie bezocht door de drinkwaterbedrijven. Wanneer bij die controles blijkt dat de zaken niet in orde zijn, zal de ILT sancties opleggen. ■

Digitale dingen

Graag brengen we u, als lezers van onze nieuwsbrief, opnieuw onze website onder de aandacht. De website bevat allerlei up to date artikelen en is zowel in het Nederlands als in het Engels te lezen. Behalve artikelen staan ook alle folders en nieuwsbrieven op de site; dit kan allemaal worden gedownload. En op het forum kunt u uw verhaal of vragen kwijt.

Nieuw is dat er sinds kort een kaartje te zien is op de homepage; hierop is zichtbaar waar zich zoal legionellabesmettingen hebben plaats gevonden. De ontwikkelingen gaan door en we houden u hierover op de hoogte! ■

Oproep!

In de toekomst willen we nog meer en beter gebruik maken van de digitale mogelijkheden. Graag willen wij daarom uw e-mail adres in ons donateur bestand opnemen.

U kunt dit doen door een mailtje met uw e-mail adres te sturen naar: secretariaat@stichtingveteranenziekte.nl.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking! ■



Inventarisatie lange termijn gevolgen na een legionella besmetting

September 2011 gaf het bestuur van de Stichting Veteranenziekte aan meer te willen weten over de lange termijn effecten van legionellabesmetting. Uit de vele gesprekken die ze voerden met lotgenoten kwam een beeld naar voren van een vaak lange, heftige nasleep van legionella besmetting, die met name een grote impact heeft op geheugen en concentratie. Men vroeg zich af hoe dit te verklaren was. Inmiddels zijn we een jaar verder en het is tijd om te delen wat we te weten zijn gekomen.

Om vooruit te lopen op de conclusie: er zijn lange termijn effecten van legionella besmetting. Die zijn in eerdere onderzoeken van o.a. het Academisch Medisch Centrum statistisch bewezen.

Tijdens een uitgebreide literatuurstudie en contact met o.a. GGD, RIVM en het AMC blijkt helaas dat het niet goed mogelijk is om door middel van vervolgonderzoek (nog) sterker bewijs te vinden voor het verband tussen legionella besmetting en cognitieve klachten. Daarvoor zijn een aantal redenen, die vooral samenhangen met het aantal mensen dat kan worden benaderd om deel te nemen aan het onderzoek (de steekproef). Om statistisch betrouwbare resultaten te kunnen krijgen moet een groot aantal mensen worden bevraagd, die rond dezelfde tijd besmet zijn geraakt. Daarbij moet er worden gecorrigeerd voor mogelijke andere oorzaken voor geheugen/concentratieproblemen (bijvoorbeeld ouderdom, een andere ziekte, gebruik van medicatie etc.). Hoe beter je het effect van legionellabesmetting wil vaststellen, hoe meer mensen je nodig hebt. En dat is om 2 (met elkaar samenhangende) redenen niet gelukt:

De bereidheid van de stichting en haar leden om bij te dragen aan het in kaart brengen van lange termijn effecten was groot. Het ledenbestand bood echter te weinig mensen die voldeden aan de termijn die door het onderzoek werd gesteld. Daarbij moet worden

aangenomen dat mensen die klachten overhouden aan besmetting, eerder geneigd zullen zijn zich aan te sluiten bij een lotgenotenverbond. Dat leidt tot een zogenaamde 'selectie-fout' omdat het onderzoek zich dan al zou richten op mensen waarvan het aannemelijker is dat zij restverschijnselen hebben. Je onderzoekt dan slechts een deel van de groep besmette mensen, en dat gedeelte is niet 'random' geselecteerd. Ditzelfde probleem heb je wanneer je een algemene oproep zou plaatsen in bijvoorbeeld een dagblad: de mensen die bereid zijn deel te nemen zullen waarschijnlijk degenen zijn die nog geconfronteerd worden met klachten. Zij die nog slechts weinig klachten hebben, sluiten het hoofdstuk vaak liever af.

Met GGD en RIVM is gekeken hoe we ook legionella-slachtoffers buiten de stichting zouden kunnen betrekken in het onderzoek. Deze weg liep helaas dood omdat er geen follow-up onderzoek wordt gedaan na een melding en de besmettingsgegevens geanonimiseerd naar het RIVM worden verstuurd. Uit privacy-oogpunt kunnen de contactgegevens van in het verleden besmet geraakte mensen niet worden vrijgegeven en is het niet mogelijk deze mensen te benaderen voor deelname aan het onderzoek.

Bovenstaande in overweging nemend zou het een onnodige inspanning vragen van de leden van de stichting om een vragenlijst over hun klachten in te vullen. Een duidelijke verklaring voor het bestaan van cognitieve klachten, jaren na besmetting, hebben we met de beoogde onderzoeksopzet dus niet kunnen vinden. Uit literatuurstudie en contact met het AMC blijkt echter duidelijk dat dit geenszins een kwestie is van gebrek aan erkenning van (de ernst van) deze klachten!

Marilou Nyst ■

Promotie directeur Impact

Op vrijdag 23 november 2012 promoveerde Impact-directeur Annelieke Drogendijk aan de Universiteit Utrecht op haar proefschrift over psychosociale gevolgen op lange termijn voor allochtone getroffen en van een ramp.

Het ervaren van een ramp (een levensbedreigende situatie, letsel of zelfs de dood van dierbaren) kan effect hebben op het psychologische welzijn. Ook de nasleep van een ramp, zoals ernstige (soms permanente) fysieke problemen, materiële schade, verhuizen en mogelijke financiële problemen, kan nog lang duren. In de afgelopen jaren zijn er steeds meer studies gepubliceerd over de psychosociale gevolgen van een ramp. Slechts een deel van de onderzoeken betrof specifiek de gevolgen voor niet-westerse bevolkingsgroepen: etnische minderheden in de westerse samenlevingen of de bevolking van niet-westerse landen. In de dissertatie van Annelieke Drogendijk staan de psychosociale gevolgen voor ge-

troffen etnische minderheden van de Vuurwerkcramp in Enschede centraal. Verder wordt er onderzocht of deze gevolgen groter zijn voor getroffen allochtonen in vergelijking met getroffen autochtonen. Er wordt in deze dissertatie gebruik gemaakt van data van het door de overheid ingestelde Gezondheidsonderzoek Getroffenen Vuurwerkcramp Enschede: een vergelijkend vragenlijstonderzoek onder getroffen en niet-getroffen allochtonen en autochtonen 18 maanden en vier jaar na de ramp, een kwalitatief onderzoek onder Turks-Nederlandse getroffen en een huisartsenmonitor waar de herkenning van klachten door de huisarts centraal stond. De psychosociale impact van een grootschalige ramp is voor allochtonen getroffen groter dan voor autochtone getroffen. Oorzaak hiervan is dat het kwetsbare evenwicht waarin zij leven door de ramp extra verstoord wordt. De promotoren waren prof.dr. Rolf Kleber, prof.dr. Berthold Gersons en prof.dr. Peter van der Velden. ■



Bericht van de Stichting Vrienden



Het afgelopen jaar is er weer een behoorlijk aantal lezingen gegeven door Monique en Fred, met name voor allerlei prioritaire instellingen. Met name het laatste half jaar was het erg druk; zo hielden we lezingen op verzoek van o.a. Holland Water Technology, Xigna, Technozorg, Kemper en Geberit. Alle bedrijven doneerden ons met behoorlijk bedragen. Wij zeggen hun daarvoor nogmaals hartelijk dank! En de aanvragen voor volgend jaar liggen er al weer. Wat mij enorm is opgevallen tijdens deze lezingen is de enorme belangstelling voor legionella in het algemeen en voor wat de slachtoffers meemaken in het bijzonder. Naast foldermateriaal dat we ruim beschikbaar stellen krijgt elke deelnemer aan zo'n bijeenkomst ook nog eens ons boek 'Legionella...een ramp!' mee als lesmateriaal.

Tijdens de lezingen, die we als enige natuurlijk geheel onafhankelijk geven, gaan we na de 'Intro dvd' in op het ontstaan van de stichting, wat onze activiteiten zijn en wat we tot nu toe hebben bereikt. Maar we gaan natuurlijk ook in op praktische tips om Legionella te voorkomen en ook wat de verschijnselen zijn als je het hebt opgelopen. We bespreken de laatste folder van het Ministerie en hebben van te voren een aantal vragen, gericht op de doelgroep, van legionella-vraagbaak.nl gedownload die we hen voorleggen.

Ook komt de aansprakelijkheid aan de orde waarbij we de uitspraak van de Post-CS-gebouw in Amsterdam bespreken; en natuurlijk ontkomen we niet aan de Westfriese flora en de bubbelbadhouder. Daarna lezen we dan het complete dagboek (22 dagen) voor van een eindveertiger die deze zomer de besmetting opliep. Na dit dramatische relaas besluiten we, als daar nog tijd voor is, met het starten van de volledige dvd 'Legionella...leeft!'

Verantwoordelijken van zorgtehuizen, zwembadinrichtingen, maar ook installateurs, botenbouwers, offshore-beheerders etc. weten dan weer waarvoor we dit doen: het aantal besmettingen minimaliseren.

Naast het houden we lezingen hebben we ook een aantal vaste sponsors zoals, Hydroscope, Copper Benelux, Vredenburg Installatietechniek, AquaAssistance, Aquador en Omegam-Water.

En dan hebben we natuurlijk onze vele supporters die meedoen met de SupportActie, waarbij 80% van de lotprijs (€ 5,50 per kwartaal) aan de stichting ten goede komt.

Al met al zijn we al weer aardig op weg om een behoorlijke buffer te creëren zodat we als 'de Vrienden' de Stichting Veteranenziekte kunnen sponsoren zodat die van 2014 (15 jaar na de oprichting) weer extra, en bijzondere activiteiten kan organiseren.

Alle supporters en sponsors: hartelijk dank en een voorspoedig 2013!

Gerda Käss - voorzitter Stichting Vrienden ■



Evaluatie regio-bijeenkomsten

Voor 2012 is afgesproken dat we, naast de landelijke dag die we hadden in De Keukenhof in april, ook regio-bijeenkomsten zouden houden. Op deze dagen zouden mensen die niet te ver willen of kunnen reizen ook kunnen komen en je kunt in een rustige setting goed met elkaar praten over de ervaringen met legionellose. In de vorige nieuwsbrief heb ik al gesproken over onze ervaringen in Waalwijk in juni. In september zijn we naar Assen geweest en in november naar Arnhem. De bijeenkomst in Waalwijk was in het schoenenmuseum, in Assen in het Drents museum en in Arnhem in het Watermuseum.

De ervaringen waren in alle 3 de bijeenkomsten eigenlijk hetzelfde: de groep was tussen de 10 en 15 personen, er werd heel open gesproken en de mensen die er waren gaven aan de bijeenkomsten als erg prettig te ervaren. Er was ruimte voor gesprek in alle openheid, maar er was ook de combinatie met het bezoek

aan een museum en een heerlijke lunch. Voor mij persoonlijk, als nieuw lid van het Bestuur, was het erg prettig om de mensen in kleinere groepen te leren kennen, zodat het voor mij makkelijker was om contact te maken met de leden van de Stichting.

We hebben alle deelnemers van de regio-bijeenkomsten gevraagd of zij het wenselijk vonden dat er volgend jaar weer regio-bijeenkomsten zouden zijn. Iedereen gaf aan dit zeer op prijs te stellen en een goed idee te vinden. Wij hebben als bestuur dan ook gemeend om ook volgend jaar wederom een grote landelijke dag te organiseren, alsmede de regio-bijeenkomsten.

In deze nieuwsbrief staan dan ook de data (onder voorbehoud) van de nieuwe bijeenkomsten.

Monique Bastmeijer - technisch bestuurslid ■





Celstraf voor standhouder Westfrieze Flora

Door: redactie AD / 30-11-12 / Bron: ANP

Jan Jong, in 1999 standhouder op de Westfrieze Flora, moet 6 maanden de cel in omdat hij geld dat bedoeld was voor slachtoffers van de Legionellaramp voor zichzelf heeft gebruikt. In totaal kreeg hij vrijdag van de rechtbank in Alkmaar een jaar cel, waarvan een half jaar voorwaardelijk is opgelegd.

De rechtbank rekent Jong het verduisteren van het slachtoffergeld zwaar aan en legde hem een straf op die fors hoger uitpakte dan de eis van Justitie 2 weken geleden. Het Openbaar Ministerie had een werkstraf van 240 uur geëist en een voorwaardelijke celstraf van 6 maanden met een proeftijd van 2 jaar, maar volgens de rechtbank kwam daarmee de ernst van het misdrijf onvoldoende tot uiting.

Ook de houding van de Heerhugowaarder is de rechtbank een doorn in het oog, zo bleek uit de woorden van de rechter. 'De verdachte doet overkomen alsof hij slachtoffer is en het geld hem toekwam. Maar niets rechtvaardigt het achterhouden en zelf gebruiken van geld dat bedoeld is voor honderden slachtoffers van een drama.'

Jong stelde tijdens de Westfrieze Flora een bubbelbad tentoon, dat later één van de bronnen van de legionella-besmetting bleek. Het drama kostte ruim 30 mensen het leven en maakte meer dan 200 mensen ziek. In 2002 ontving Jong van zijn verzekeraar ruim 577.000 euro om de schadevergoedingen van de slachtoffers mee te betalen.

Van dat bedrag ging echter geen cent naar de slachtoffers. Zij wisten niet eens dat de verzekeraar geld had uitgekeerd. Jong maakte naar eigen zeggen ruim 350.000 euro op aan juridische kosten. De rest gebruikte hij om de honderden uren te vergoeden die hij door juridische procedures niet in zijn bedrijf kon steken.

Jong en zijn advocaat meldden kort na de uitspraak dat ze hoogstwaarschijnlijk in hoger beroep gaan. Tijdens de zitting vertelde Jong al dat hij mondeling met de verzekeraar had afgesproken dat hij uit het geld mocht putten als zijn juridische kosten hoog zouden oplopen. ■

Rem op subsidies

Ook voor 2013 is weer behoorlijk de rem gezet op de subsidies. Ook Stichting Veteranenziekte krijgt dus weer minder financiële middelen van het PGO.

U bent en blijft als donateur dus heel belangrijk om ons werk voort te kunnen zetten. En we rekenen er dan ook weer op dat u uw bijdrage als donateur voor 2013 handhaaft.

Eind februari 2013 kunt u weer een acceptgiro van € 26,50 verwachten met het verzoek uw donatie over te maken op de rekening van Stichting Veteranenziekte. Voor de donateurs die een doorlopende automatische incasso hebben afgegeven in 2009/2010 wordt het bedrag van € 25,00 van hun bankrekening afgeschreven.

Alvast hartelijk bedankt! ■

Agenda 2012

07 februari 2013	Bestuursvergadering
13 maart 2013	Regionale lotgenoten bijeenkomst Regio West
31 maart 2013	Nieuwsbrief voorjaar 2013
25 april 2013	Landelijke lotgenotendag
12 juni 2013	Regionale lotgenoten bijeenkomst Regio Zuid
30 juni 2013	Nieuwsbrief zomer 2013

05 september 2013	Regionale lotgenoten bijeenkomst Regio Noord
30 september 2013	Nieuwsbrief najaar 2013
07 november 2013	Regionale lotgenoten bijeenkomst Regio Oost
30 december 2013	Nieuwsbrief winter 2013

Data van de regionale lotgenoten bijeenkomsten zijn onder voorbehoud.