



Column

FRED BERTRAND

Een mooie lente...

'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.'

Zo eindigde ik eind vorig jaar mijn column; inmiddels weet ik beter: hij is natuurlijk weer in hoger beroep gegaan. Het zij zo! Het leven gaat verder, net zoals de ontwikkelingen in, en activiteiten van de stichting. Zo werden er in februari, namens de Vrienden van de Stichting Veteranenziekte, bloemen gelegd bij het monument in Bovenkarspel gezamenlijk met burgemeester Goldschmeding van Stede Broec en de nieuwe voorzitter van 'Holland Food & Flowers' (inderdaad: al weer een nieuwe naam voor voorheen de Westfriese Flora) Theo van Eijk. De afspraak is gemaakt dat we dat jaarlijks op de zaterdag vóór het festijn gaan doen. Ook de wethouders (en hun partners) van de Gemeente waren daarbij aanwezig.

Terwijl ik deze column schrijf, vrijdag 12 oktober, komen er nog steeds reacties binnen op de vragen die we gesteld hadden via ons aanmeldformulier voor de lotgenotendag van 25 april. We hadden een respons van ruim 20%; dat lijkt weinig maar is geheel in lijn met andere enquêtes.

Verheugend is het aantal patiënten dat ons wil ondersteunen tijdens de 50PlusBeurs die wordt gehouden van 17-21 september in Utrecht. We zullen tijdig contact met hen opnemen; dit evenement wordt jaarlijks bezocht door zo'n 100.000 bezoekers. Een overduidelijke meerderheid (70%) vindt overigens als we stoppen met regionale dagen dat één landelijke lotgenotendag voldoende is. Doorgaan met regionale dagen werd afgewezen door de regio west (67%) en zuid (60%) terwijl de regio oost en noord juist wel vinden dat we daarmee moeten doorgaan, maar liefst 85% zei JA terwijl de anderen twijfelden. Het zal ongetwijfeld te maken hebben met de geografische ligging. Tenslotte worden de meeste lotgenotendagen gehouden in het midden of westen van het land waar bijna 50% van onze doelgroep woont.

Volgend jaar, 2014, is het vijftien jaar geleden dat we de Stichting hebben opgericht; voorwaar weer een jaar waarop we weer eens goed van ons moeten laten horen. Nou lijkt dat gemakkelijker gezegd dan gedaan. Met een paar 'mensen bestieren we het bestuur terwijl het secretariaat zo goed en zo kwaad mogelijk vanuit Spanje wordt 'bestierd' door Gerda Käss ons oud-bestuurslid, die daar overwintert. Maar ook daar blijft ze niet gevrijwaard van regelmatige longontstekingen; een van de redenen dat deze

nieuwsbrief veel te laat verschijnt. Wat mij betreft mag er dan ook NOODEDITIE op de voorpagina staan.

Maar goed, volgend jaar is een van onze doelstellingen om in het najaar wederom een groot congres te gaan houden met dit keer als uitgangspunt: 'Hoe kunnen we in de toekomst zo gaan bouwen dat we, en duurzaam bouwen, maar ook zo bouwen dat legionella-besmettingen in woningen en andere verblijfsaccommodaties niet meer zullen voorkomen'. We zullen daartoe in contact treden met 'Bouwend Nederland', architectenbureaus, installatiebedrijven, verenigingen van installateurs en alle andere partijen die een wezenlijke bijdrage daaraan kunnen leveren.

Partijen die zich bij voorbaat al geschikt vinden, en niet op ons willen wachten, kunnen zich alvast melden bij technischezaken@stichtingveteranenziekte.nl

Ik wens u verder een mooie lente.

Fred Bertrand - 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:

Postbus 360, 3850 AJ Ermelo

info@stichtingveteranenziekte.nl



Samenvatting ECDC surveillance rapport Veteranenziekte 2010

(Dit rapport is van het Europees Centrum voor ziektepreventie en -bestrijding
(European Centre for Disease Prevention and Control, hierna: ECDC))

In 2010 zijn in totaal 6.296 gevallen (door 28 landen (IJsland heeft geen cijfers gerapporteerd)) gemeld door EU-lidstaten, IJsland en Noorwegen, hetgeen neerkomt op 12,4 meldingen per miljoen inwoners. Frankrijk, Italië en Spanje waren verantwoordelijk voor 62,3% van alle gevallen. Het aantal gevallen per land varieerde van nul in Estland tot 28,3 per miljoen in Slovenië. De zes landen met de hoogste aantallen (Frankrijk, Italië, Spanje, Duitsland, Nederland en het Verenigd Koninkrijk) vormden samen 86,6% van alle gevallen. De stijging in het aantal meldingen tussen 2009 en 2010 vond voornamelijk plaats in Frankrijk, Duitsland en Nederland. Deze landen rapporteerden 734 (94,3%) van de 778 extra gevallen ten opzichte van 2009.

In het merendeel van de gevallen was de infectie opgelopen in de leefomgeving (71,3%), terwijl 20,1% reisgerelateerd was en er in 7,6% van de gevallen sprake was van een verband met een gezondheidszorginstelling. 78,1% van alle gevallen betrof personen ouder dan 50 jaar.

De meeste gevallen werden bevestigd na een urineantigeentest (81,9%). *L. pneumophila* en diens serogroep 1 waren de meest voorkomende pathogenen; deze vormden respectievelijk 96,5% en 86,2% van alle kweekbevestigingen.

Er werden belangrijke verschillen in meldingspercentages en laboratoriumpraktijken tussen de verschillende landen vastgesteld, met name tussen de landen die na 2000 tot de EU zijn toegetreden en de oudere lidstaten.

In 2010 werden 864 gevallen van reisgerelateerde veteranenziekte gerapporteerd, waarvan er 24 een fatale afloop hadden. Het grootste cluster (14 gevallen) hield verband met een cruiseschip. Op 61 (61%) van de onderzochte clusterlocaties werd de legionellasoort aangetroffen. De namen van de vijf locaties in de lidstaten zijn gepubliceerd op de website van ECDC.

Veteranenziekte is een nog onder gerapporteerde ziekte.

Er lijken twee voornaamste redenen te zijn waarom gevallen van veteranenziekte worden onder gerapporteerd. Allereerst wordt de ziekte nog te weinig geconstateerd door artsen, voornamelijk bij de behandeling van een mildere vorm van een borstkasinfectie. Veelal wordt dan niet op veteranenziekte getest, maar volgens empirische behandeling breedspectrum antibiotica voorgeschreven waardoor mogelijk *Legionella* spp. kan worden verhuld. Ten tweede zou het kunnen zijn dat artsen de gevallen niet aangeven bij de gezondheidsdiensten vanwege de extra administratie.

Met een stijging van 11% ten opzichte van 2009 heeft het totaal aantal meldingen van veteranenziekte (zowel intern als reisgerelateerd) in de EU/EER in 2010 een van de hoogste gerapporteerde aantallen tot nu toe bereikt (12,7 per miljoen inwoners in 2006). Dit aantal blijft echter nog steeds ver onder wat verwacht zou kunnen worden op basis van schattingen (100 per miljoen inwoners).

De stijging kwam voornamelijk door een klein aantal landen dat het meeste aantal gevallen rapporteerde, terwijl zeven landen minder dan één geval per miljoen inwoners rapporteerden. Zoals ook in 2009 werd gezien, hebben landen die pas na 2000 tot de EU zijn toegetreden significant lagere meldingsaantallen dan oudere lidstaten. Dit is met name opvallend voor Zuidoost-Europese landen zoals Bulgarije, Griekenland en Roemenië waar de klimaatvoorwaarden optimaal zijn voor de groei van legionellabacteriën. Ondanks dat hun bevolkingsaantallen hoger zijn dan 10 miljoen zijn en blijven hun veteranenziekte-meldingsaantallen lager dan één per miljoen.

De resultaten die in dit Europese veteranenziekte surveillancerapport worden gepresenteerd, bevestigen enkele al eerder aangetoonde epidemiologische kenmerken van veteranenziekte. Zoals verwacht werden hogere meldingsaantallen geobserveerd bij mannen en naarmate de leeftijd toenam. Een daling in het meldingsaantal in de hoogste leeftijdsgroep in noordelijke landen bevestigt vergelijkbare bevindingen die voor het eerst werden beschreven in 2009.

Aangezien een belangrijk gedeelte van de gevallen in die landen reisgerelateerd zijn, kon een lagere ziekte-incidentie worden verklaard door de verminderde mobiliteit in deze leeftijdsgroep, vooral daar waar het ging om buitenlandse reizen. Het aandeel reisgerelateerde gevallen was inderdaad lager bij patiënten ouder dan 70 jaar. De meldingsaantallen piekten tijdens het warme seizoen, wat overeenkomt met eerder bevindingen die een verband tussen warm, nat weer en veteranenziekte suggereerden.

Veteranenziekte is een belangrijke en ondergerapporteerde oorzaak van morbiditeit en mortaliteit. Het European Legionnaires' Disease Surveillance Network is uniek in zijn soort en beheert een van de grootste veteranenziekte-databanken ter wereld. Om gevolg te geven aan de aanbevelingen die in het rapport van 2009 werden gedaan, zou het netwerk zich moeten blijven inspannen met betrekking tot meldingen uit Oost- en Zuidoost-Europa waar onderrapportage waarschijnlijk veel meer aan de orde zal blijven.

Monique Bastmeijer ■



Wetenswaardigheden over onze donateurs

Half februari ontvingen we het bericht dat John Koeleman uit Maarsse en Meijerboorn eind juni 2012 aan de gevolgen van longkanker is overleden. Eind april 2004, op vakantie in Italië, lag hij binnen een week op de intensive care van een ziekenhuis. Terwijl zijn vrouw 's nachts in het ziekenhuis was waren haar 3 zoons van 11 t/m 15 alleen in een appartement 80 kilometer verderop. Voor allen een zeer traumatische ervaring.

23 januari 2013 overleed Eddy, de man van legionella-patiënt Lucia de Ridder-Kaptyn, in Noordwijk op de leeftijd van 82 jaar.

En Gerrit Lammers uit Deventer overleed op de leeftijd van 70 jaar op 13 januari van dit jaar. In 2000 liep hij een legionella-besmetting op op zijn vakantie in Salou/Spainje.

De familie bedankte een ieder met het volgende gedicht:

*Van iemand die i-j heel goed kent en woar i-j vøl van hold
Krieg i-j een rampbericht te heuren en dan krieg i-j 't helemoal kold
Endeljk, endeljk naor den dokter gewes
en krig dan 't zwaard van Damocles
Wi-j waren der al bang veur, i-j schrikt ow kapot
Woarum juist den enen dat oaverkommen mot
Uit: "En dan kan ik niks, Normaal"*

En in april ontvingen we het bericht dat Hannie van den Berg Vaz Dias uit Lelystad is overleden op 31 oktober 2012. Zij werd 82 jaar.

We wensen alle nabestaanden veel sterkte. ■

Bloemlegging legionella monument

Burgemeester Goldschmeding, de voorzitter van de Stichting Veteranenziekte en de voorzitter van Holland Food & Flowers legden zaterdag bloemen neer bij het Legionella monument.

Ter nagedachtenis aan de mensen die in 1999 overleden ten gevolge van de legionella-explosie tijdens de Westfriese Flora, legden burgemeester Goldschmeding, de voorzitter van de stichting Veteranenziekte, de heer F. Bertrand en de voorzitter van Holland Food & Folwers, de heer T. van Eijck, op zaterdag 23 februari bloemen neer bij het monument voor legionella slachtoffers. ■



Nieuw informatieblad Wet- en regelgeving Legionellapreventie

Een informatieblad wat is uitgebracht in samenwerking tussen het Ministerie I&M en ISSO, met medewerking van het LOPL (waar de Stichting ook zitting in heeft).

Te downloaden: www.isso.nl/fileadmin/user_upload/downloads/Wet_en_regelgeving_LegionellapreventieLowRes.pdf

Agenda 2013

25 april 2013	Landelijke lotgenotendag	07 november 2013	Regionale lotgenoten bijeenkomst Regio Oost
30 juni 2013	Nieuwsbrief zomer 2013		
05 september 2013	Regionale lotgenoten bijeenkomst Regio Noord	30 december 2013	Nieuwsbrief winter 2013
30 september 2013	Nieuwsbrief najaar 2013		

Data van de regionale lotgenoten bijeenkomsten zijn onder voorbehoud.



9 april ISSO Congres over alternatieve technieken tegen legionella

Een goed gevulde zaal in Utrecht krijgt als eerste een goed verhaal over wet- en regelgeving op het gebied van legionellapreventie te horen. Het laatste plaatje maakt even pijnlijk duidelijk dat er wel heel veel regelingen en wetgeving van toepassing is. Vervolgens worden diverse alternatieve technieken gepresenteerd. Fysische technieken, waaronder ultrafiltratie, microfiltratie, UV, pasteurisatie worden toegelicht en vervolgens de electro-chemische technieken: anodische oxidatie en koper/zilver-ionisatie. Het voert wat ver om ieder systeem hier toe te lichten, maar het is misschien wel een goed plan om iedere keer een andere techniek onder de loep te nemen en te bespreken in onze nieuwsbrief.

Vervolgens werd er een duidelijk verhaal gehouden door het CTGB (College Toelating Gewasbeschermingsmiddelen en Biociden). Dit College zorgt voor de toelating van biociden voor het gebruik in drinkwater. Wanneer je een biocide in drinkwater wilt gebruiken zoals koper of zilver of zout, dan moet je eerste een toelating aanvragen bij het CTGB. Zij bekijken de werkzaamheid van de stof en de gezondheidskundige kant voor mens en milieu. Het RIVM bespreekt het rapport: Effectiviteit van legionellapreventie. Een aantal conclusies uit het rapport waren wel opmerkelijk en verrassend. Er werd onder andere opgemerkt dat bij zorginstellingen die thermisch worden beheerd, toch bij 80% van de locaties weleens legionella wordt gemeten. Verder worden een aantal opvallende conclusies getrokken aan de hand van een literatuurstudie van 2007-2011. Koper- zilverionisatie wordt daarin als alternatieve techniek het meest effectief genoemd en thermisch beheer het minst effectief. Dit is wel een hele opvallende conclusie, want thermisch beheer wordt altijd nog in de wetgeving gezien als de basis waar je vanuit dient te gaan in het kader van legionellapreventie. Wanneer thermisch beheer niet voldoet, ga je op zoek naar andere technieken, waarbij eerst de fysische technieken (ultrafiltratie, UV etc. zoals ook hierboven genoemd) in beeld komen en mocht dit niet voldoen, dan kan (onder voorwaarden) doorgeschakeld worden naar een electro-chemische techniek.

Als afsluiting volgt er nog een verhaal van een risico-analist, die goed in beeld brengt wat er allemaal bij komt kijken om een goede risico-analyse te schrijven, wanneer er ook een alternatieve techniek in de drinkwaterinstallatie geplaatst wordt. De risico-analist moet de onderbouwing schrijven, waarom niet met thermisch- of fysisch beheer tot een goede legionellabeheersing gekomen wordt. Vervolgens wordt aangegeven hoe dan verder wordt gegaan met het beheer, met gebruikmaking van de alternatieve techniek.

Tijdens het vragenronde wat afsluitend volgt worden nog wat kritische kanttekeningen geplaatst bij bepaalde regels op het terrein van legionellapreventie. Verder wordt aangegeven dat verduidelijkingen of aanpassingen van wet- of regelgeving vanuit het Ministerie of standpunten van ILT vaak erg traag tot stand komen, waardoor lange tijd onzekerheid in de markt is. Duidelijkheid in de markt is voor de naleving van wet- en regelgeving van essentieel belang.

Kortom: een nuttige dag, waar iedereen zijn voordeel mee kan doen.

Monique Bastmeijer ■