



UITBRAAK BESMETTING VETERANENZIEKTE IN AMSTERDAM

'Legionella-controle faalt'

Bovenkarspel/Zutphen – Het Algemeen Dagblad kopte: Legionellacontrole faalt. Overheid weet niet of nauwelijks hoe het gaat met koeltorens. Dagblad Trouw berichtte met stevige letters: 'Dode bij Legionellabesmetting', 'Epidemie in Amsterdam'. De Telegraaf opende op dinsdag 11 juli zijn voorpagina met de kop: 'Legionella-uitbraak raadsel'. 'Zeker al 19 besmettingen; Sterfgeval in Amsterdam'.

Het was weer goed 'raak' deze zomer en nog wel in onze eigen hoofdstad. Een koeltoren vlak bij het Centraal Station – zo bleek enkele dagen later volgens een officiële verklaring van de Amsterdamse GGD – verspreidde een gevaarlijke variant van de legionella-bacterie. Volgens dezelfde GGD zou het aantal officiële slachtoffers uiteindelijk oplopen tot 27 mensen die (ernstig) ziek werden; (minstens) één mens overleed. (Zie ook apart persbericht van de Stichting Veteranenziekte, afgedrukt elders in deze Nieuwsbrief.)

De uitbraak zorgde dagenlang voor nieuws in de kranten, radio en tv-stations, landelijk en regionaal, maar vooral tot veel onrust bij mensen in Amsterdam en omgeving die (ernstig) ziek werden en niet wisten hoe te handelen. Het bestuur van de Stichting Veteranenziekte en de leden van de Klankbordgroep kreeg – midden in de vakantieperiode – een nauwelijks te verwerken stroom telefoons en e-mails om informatie; de website van de Stichting werd, veel massaler dan anders, bezocht. Vragen,

vragen en nog eens vragen... Zomaar een citaat uit één van de brieven die bij de Stichting binnenkwam van een man wiens vrouw ernstig besmet raakte en met spoed in het ziekenhuis moest worden opgenomen: 'Ik schrok heel erg toen ik uw folder met mogelijke gevolgen onder ogen kreeg. Een paar punten zijn zichtbaar, zoals verwardheid,

moeilijk praten, diep nadenken voordat ze antwoord geeft. Erg kortademig. Erg moe. Hoe gaat het verder met haar? Hoe zit het met de financiële kant? Moet ik juridische hulp zoeken?' Ook deze meneer hebben we opgebeld en zo goed mogelijk antwoord en steun proberen te geven hoe moeilijk dat soms ook is in

individuele gevallen. Maar telkens weer blijkt dat mensen alleen al 'rustig' worden als ze met iemand spreken die kan luisteren, die ziekte-beelden herkent en die mensen een beetje wegwijs kan maken in de malle-molen van emoties. Opnieuw werd pijnlijk duidelijk dat Legionella in Nederland nog altijd 'ongrijpbaar' is, een bacterie die als een sluipmoordeenaar rond kan wandelen en opnieuw werd duidelijk dat – ondanks alle inspanningen van onze Stichting – de behoefte aan een landelijk opererend, professioneel geleid kennis- en meldcentrum Legionella onveranderd groot is.

(Nico Hoffer)

Oproep Stichting Veteranenziekte

Bovenkarspel/Zutphen – Naar aanleiding van de Legionella-uitbraak in Amsterdam bracht onze Stichting Veteranenziekte enkele dagen later een persbericht uit dat in feite bestond uit een aantal oproepen. De integrale tekst van het persbericht drukken wij hierbij af:

Oproep aan Ziekenhuizen, GGD, ministeries van VWS en VROM:

- Ontzenuw, of bevestig, de hardnekkige berichten/geruchten die ons officieus, mede uit de kring van patiënten/betrokkenen bereiken, dat er in Amsterdam inmiddels meer legionella-doden zijn gevallen en dat mogelijk aanmerkelijk méér dan 25 mensen zijn opgenomen met 'verdachte longontstekingsverschijnselen.'

- Maak alle locaties, zoals gebouwen en fonteinen, openbaar die door de GGD en/of Arbeidsinspectie op legionella zijn onderzocht, dan wel bemonsterd, in de omgeving van het Centraal Station en Nemo museum.

- Maak, om elke schijn van onduidelijkheid te vermijden, de uitslagen van die bemonsteringen onmiddellijk openbaar. Vertel hoeveel open koeltorens er in Amsterdam zijn, in welke risico-categorie ze

zijn ingedeeld en hoe de controle/ preventie is georganiseerd.

- Doe een oproep in de media dat mensen met griepachtige- of longontstekingsverschijnselen, die in de genoemde periode in dat gebied zijn geweest, zich onverwijld melden bij hun huisarts of ziekenhuis.

(lees verder op pagina 2)

In memoriam: Jan Haanstra

Bovenkarspel – Hij was een markant bestuurder die stond voor zijn zaak; zakelijk, politiek maar ook diplomatiek en sociaal. Begin juni 2006 overleed op 69-jarige leeftijd Jan Haanstra, oud-burgemeester van gemeente Stede Broec. Haanstra was burgemeester middenin de periode (1999) dat in Bovenkarspel de grootste legionella-besmetting ter wereld uitbrak.

Onze Stichting heeft in die begintijd en zeker ook de eerste maanden/jaren daarna veel met Jan Haanstra van doen gehad. We waren niet blij met het feit dat hij, naast zijn burgemeesterschap, ook voorzitter was van het bestuur van de Westfriese Flora. Belangenverstrengeling noemden we dat en 'twee petten op een hoofd'.

Ondanks de duidelijke verschillen van inzicht en benadering tussen Haanstra en ons bestuur, leerden we ook zijn sociale en diplomatieke kant goed kennen. Haanstra deed er veel aan om onze Stichting van dienst te zijn, waar dat maar kon. In de beginmaanden kregen we – voor niets – de beschikking over de raadszaal in het gemeentehuis van Stede Broec om onze eerste lotgenotenbijeenkomst te houden; de gemeente hielp ons met het opzetten van een eerste adressenlijst, verzending, briefpapier, porto. Een jaar later spande Jan Haanstra zich ook bijzonder in om – ergens – in zijn gemeente Stede Broec, de Bomentuin te verwezenlijken, de nationale gedenkplaats van de Floraramp.

Zo herinneren wij ons burgemeester en voorzitter Jan Haanstra óók en daar zijn wij hem dankbaar voor. Wij wensen zijn vrouw en verdere familie alle sterkte toe om het wegvallen van een zo markant mens te kunnen verwerken.

(Nico Hoffer)

Juridisch 'gevecht' kán lukken

Harderwijk/Lisse – 'Heeft het zin om, als individu, een juridisch gevecht aan te gaan met reisorganisaties/hotelketens of wat ook waar ik een besmetting met legionella heb opgelopen?'

Die vraag krijgt het bestuur van onze Stichting Veteranenziekte met enige regelmaat voorgeschoteld. Het is

moeilijk daar een eenduidig antwoord op te geven. Een juridische strijd is sowieso moeilijk, onzeker en dikwijls (erg) langdurig. De kans op succes is aanwezig, maar zeker in het buitenland niet groot. Bewijsmateriaal is vaak moeilijk aan te dragen. Maar toch: sommige volhouders lukt het wel. Bij onze Stichting zijn

in elk geval twee mensen aangesloten en bekend die een individuele juridische procedure uiteindelijk met succes hebben afgerond. Mensen die dat willen kunnen contact met hen leggen. Meer info: Ria Kerkhof, tel. 0341 - 421086 of e-mail: secretariaat@legionellaziekte.nl

- Meld u aan bij onze Stichting, zodat wij op korte termijn in Amsterdam een lotgenotenbijeenkomst voor u kunnen verzorgen met deskundige sprekers op zowel medisch, sociaal, technisch als juridisch gebied; we brengen u daarbij ook in contact met medepatiënten.

Lotgenotendagen voorzien in behoefte

Zutphen – De halfjaarlijkse lotgenotendagen van de Stichting Veteranenziekte voorzien al ruim zeven jaar in een grote behoefte. Elke dag, voorjaar en najaar, trekt gemiddeld zo'n 125 tot 150 lotgenoten. Onder hen zijn er elke keer weer 'nieuwe gezichten'; mensen en/of hun familieleden/vrienden die kort geleden waar ook ter wereld Legionella opliepen en baat hebben bij contacten/gesprekken met mensen die hetzelfde eerder is overkomen.

De Lotgenotendagen zijn altijd opgebouwd volgens een vast stramien: 's morgens is het officiële – informatieve – gedeelte, waarin sprekers van naam en faam de legionellaproblematiek in de breedste zin toelichten en uitdiepen. Na de lunch volgt 's middags het informele en meer ontspannende deel. Tussendoor is er de hele dag volop gelegenheid tot nadere onderlinge kennisgeving en verdieping van gegroeide vriendschappen en contacten.

Vooraf van het informele deel maakt onze immer actieve penningmeester Bea Veldhuizen (of haar echtgenoot Jaap) veel foto's. Die kunnen lang niet allemaal in onze Nieuwsbrieven afgedrukt worden. Veel ervan plaatsen we daarom op internet. Voor wie de foto's daar wil bekijken: www.legionellaziekte.nl/lotgenoten.



(vervolg van pagina 1)

Oproep aan besmette personen of hun familie:

- Vraag het gratis informatiepakket aan bij de Stichting Veteranenziekte met o.a. een folder over de gevolgen van legionella op lange termijn.

Het regent, het regent...

Voorthuizen – ‘Het regent, het regent, de pannen worden nat’. Zo begint een kinderliedje dat mijn moeder vaak met ons zong. De weergoden die op alle lotgenotendagen tot nu toe met ons waren lieten op 20 mei j.l. helemaal verstek gaan. Vrijdagavond zijn we al richting Voorthuizen gegaan om te zorgen dat alles in orde was. Na een laatste controle gingen we naar Hotel De Pauwenhof om onze bagage te brengen. Een wandeling door de bossen en een maaltijd in Restaurant Zondag brachten vele jeugdherinneringen naar boven.

Zaterdagmorgen 9.00 uur present in partycentrum Edda Huzid. Dan denk je altijd aan alle lotgenoten die op dat moment in de auto zitten of in de trein richting Voorthuizen. Peter Konijn – een lotgenoot uit Wognum – was zo vriendelijk om de door ons gehuurde bus te besturen. Een negental mensen kwamen zo via een mooie rit over de Veluwe aan in Voorthuizen. Drie chauffeurs haalden de mensen van de trein in Barneveld en toen was ons hele span compleet: honderd drie en twintig lotgenoten zaten bij elkaar aan heerlijke koffie met gebak.

De locatie was erg gezellig, De Houtvestershut was helemaal voor ons alleen. Arielle de Ruyter van Stichting Impact gaf een zeer interessante uitleg over trauma in het algemeen en voor onze lotgenoten in het bijzonder. Ook dhr. Van Schaik, internist en zelf legionellapatiënt, beantwoordde de vragen die uit het aandachtig luisterend publiek kwamen. Na afloop kregen de beide sprekers een traktatie Zwijnenkuntels (truffels) en boerenjongens. Dhr. Van Schaik gaf deze aan ons bestuurslid Gerda Käss omdat zij zoveel pech heeft gehad met haar gezondheid de laatste tijd en, gelukkig,

toch weer aanwezig was. Ondertussen regende het nog steeds en wij hoopten op een beetje blauwe lucht. De lunch was zoals altijd uitstekend. Er zijn weer 150 kroketten doorgegaan; dat is toch altijd een trekpleister. Het leuke was dat er bij het buffet een grote plaat stond met twee schalen met rauwe eieren waarbij ieder zelf een eitje of roereitje kon bakken. In het begin liep dat niet maar nadat ik zelf voor wat lotgenoten ging staan bakken kwam de gang er ook daar goed in. Gelukkig klaarde het een beetje op; de fervente rokers stonden buiten hun sigaretje te roken. Een aantal van onze lotgenoten ging schommelen want ook op dit soort dagen komt het kind in je naar boven. Gelukkig maar.

De twee boswachter brachten ons 's middags naar de zes huifkarren; we gingen de bosrijke Veluwe op. Ondertussen ging het weer

plenzen. In sommige huifkarren werd gezongen en in andere zag je vrolijke pratende mensen. Na ongeveer een uur kwamen we bij de Schaapskooi aan, hier was het de bedoeling om een wandeling te maken naar een uitkijkpost en daar het wild te bespieden, maar helaas de regen had een modderlaag van 20 cm gemaakt en we konden niet uit de huifkarren. De boswachters vertelden daarom in de huifkarren over de Veluwe vanaf de ijstijd tot heden en over het wild dat nog steeds op de Veluwe rondloopt. De tocht ging verder en om ongeveer 16.00 uur waren we weer aanwezig in Edda Huzid. We kregen allemaal een muntje voor een consumptie. Een paar mensen brachten de treinreizigers weer naar Barneveld, velen reisden met eigen vervoer terug naar hun huis, waar ook in Nederland en wij konden terug kijken op een



Bestuurslid technische zaken; Leo Bikker en voorzitter Fred Bertrand, met naast hem zijn vrouw Hans tijdens de lunch in Edda Huzid. (foto: Bea Veldhuisen)



Enkele van de tientallen donateurs stappen, ondanks de regen, welgemoed in een van de huifkarren.

(foto: Bea Veldhuisen)

weliswaar verregende maar toch weer zeer geslaagde dag.

(Bea Veldhuisen - Pronk)

Gamma: folder met tips rond Legionella

Zutphen – Zoals u weet is onze Stichting niet alleen actief op het gebied van lotgenotencontact en belangenbehartiging, maar ook op het terrein van het voorkomen van legionella.

In dat kader boeken we met regelmaat successen. Zo ligt in de schappen bij de zelf-keten Gamma een folder (nr. 91, met als titel: Legionella in en rond huis. In kort bestek wordt daarin het 'verschijnsel' Legionella beschreven en – belangrijk – vooral aangegeven hoe de consument een eventuele legionellabesmetting kan voorkomen. Voor vragen wordt verwezen naar 0800-8051 (Postbus 51) of naar de website van onze Stichting www.legionellaziekte.nl

Hebben huidige bestuurders last van hardhorendheid?

Dan wordt het toch écht tijd dat ze opkrassen! En laten ze vooral niet zeggen dat ze het niet hebben geweten! In open brieven, maar ook in rechtstreekse brieven, hebben we de staatssecretaris van het ministerie van VROM, dhr. Van Geel, aangegeven dat de koers die hij, weliswaar met steun van de Tweede Kamer, heeft uitgezet zou leiden tot brokken. Niet alleen in brieven, maar ook in programma's als TROS Radar hebben we ons standpunt helder en duidelijk gemaakt. Natuurlijk, hij voelde zich gerugsteund door de GGD-en

van de vier grote steden die met preventie van Legionella al helemaal niets ophebben omdat dat veel te duur zou zijn. Voor het gemak rekenden ze toen al het achterstallige onderhoud aan installaties ook maar bij legionella preventie. Dezelfde GGD (van Amsterdam) die laatst weer opvallend opzichtig blunderde: 'omdat men de koeltorens in Amsterdam niet in kaart had gebracht'... Had men dat wel gedaan dan hadden er wellicht minder slachtoffers en doden in Amsterdam hoeven vallen omdat men dan veel sneller en

adequaat had kunnen handelen. En dan hebben we nu een vehikel als Zorgplicht; ja ja, dat is net zoiets als 'de sloot dempen als het kalf verdronken is'... Maar misschien is er hoop. Misschien, nu een burge-meester van een grote stad zelf legionella heeft opgelopen (we hopen dat ze weer snel herstelt en geen nare restverschijnselen blijft overhouden), misschien dat zij haar GGD zodanig instrueert dat het beleid alsnog gaat kantelen, en begint de victorie deze keer in Utrecht.

(Fred Bertrand)

Agenda

- zat. 16 september: Vergadering Bestuur St. Veteranenziekte en leden Klankbordgroep.
- zat. 14 oktober: 17e Lotgenotendag St. Veteranenziekte, lokatie: Paleis 't Loo, Apeldoorn.
- zat. en zon. 18-19 november: Tweejaarlijkse 'tweedaagse': vergadering bestuur St. Veteranenziekte: hoe gaan we verder op (middel)lange termijn?
- zat. 24 februari 2007: (Sobere) herdenking: 8 jaar na Legionella-ramp Bovenkarspel.

Deze Nieuwsbrief is een editie van de

Stichting Veteranenziekte



Adres monument: november 2000
Spoorsingel te Bovenkarspel,
hoek St. Martinusstraat

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
Oplage: 750 exemplaren
Doelgroep: Donateurs, externen, artsen, GGD en pers
Verschijning: Drie maal per jaar
Verspreiding: Gratis
Lay-out en druk: Drukkerij BorBo, Hoofdstraat 186, Bovenkarspel

Klankbordgroep:

Jens en Matty Akkerman, Drachten Tel. 0512 - 519296
Ria Kerkhof, Harderwijk Tel. 0341 - 421086
Frank Leurs, Born Tel. 046 - 4858339
Cor Mierop, Dordrecht Tel. 078 - 6312854
✉ c.mierop7@chello.nl

Correspondentie Bestuur Stichting Veteranenziekte:

Voorzitter:

Fred Bertrand
Tel./Fax 0228 - 514901
✉ fbertrand@planet.nl

Secretariaat:

Nico Hoffer
Postbus 4015
7200 BA Zutphen
Tel. 0575 - 528287
Fax 0575 - 573496
✉ secretariaat@legionellaziekte.nl

Secretaris / vice-voorzitter:

Gerda Käss
Tel. 070 - 3609800
✉ gerdakass@zonnet.nl

Financiën:

Bea Veldhuisen
Postbus 225
1610 AE Bovenkarspel
Tel./Fax 0228 - 519289
✉ bea@jveldhuisen.nl
Postbank 8245110

Technische zaken:

Leo Dick Bikker
Tel./Fax 0184 - 415730
✉ mbikker@chello.nl

Leden Adviesraad Legionella Preventie:

opgericht 17 februari 2001

Mevrouw prof. dr. Annelies van Bronswijk, TU Eindhoven;
✉ j.e.m.h.v.bronswijk@tue.nl
Mevrouw Erica Terpstra, voorzitter NOC/NSF;
✉ erica.terpstra@noc-nsf.nl
De heer prof. dr. P. Speelman, AMC-Amsterdam;
✉ p.speelman@amc.uva.nl
De heer drs. Carlo Mittendorff, psycholoog;
✉ crisisconsult@mittendorff.net
De heer Felix Cohen, directeur Consumentenbond;
✉ felixcohen@consumentenbond.nl
De heer prof. dr. ir. Dick van der Kooij, KIWA;
✉ dick.van.der.kooij@kiwa.nl
Mevrouw R. Oomen - Ruijten, lid Europees Parlement, CDA
✉ roomen@europarl.eu.int