



STICHTING VETERANENZIEKTE BLIKT MET DESKUNDIGEN VOORUIT OP 2009

Lotgenoten bijeen, congres, documentaire en eigen boek

AMERSFOORT – ‘Stichting Veteranenziekte kan trots zijn op wat ze in de afgelopen bijna negen jaren heeft bereikt. Na de afschuwelijke gebeurtenissen in Bovenkarspel (1999) is de stichting onvermoeibaar actief geweest voor twee doelgroepen: de circa 250 mensen die Legionella opliepen tijdens de Westfrieze Flora én de vele honderden mensen die daarna, vaak tijdens vakantie, op hun werk of in hun eigen huis, een besmetting met de veteranenziekte opliepen. Nu moeten we nagaan hoe we verder gaan op weg naar het tien-jarig ‘bestaan’ in 2009 en de jaren die daarna volgen.’

Zo luidde – samengevat – de mening van elf prominenten die zich op woensdag 17 oktober jl., samen met het bestuur van Stichting Veteranenziekte in Amersfoort bogen over de vraag: “Wat doet de stichting in 2009 en de jaren daarna?” Stichting Veteranenziekte formuleerde vooraf al een aantal zaken. Eén daarvan is ons centrale motto dat luidt: *“Wij kunnen het nog altijd niet verdragen dat er heden ten dage – ruim acht jaar na Bovenkarspel – zoveel honderden mensen sterven aan Legionella en zoveel duizenden mensen die het overleven, opgezaald worden met (zeer) lastige lange termijn gevolgen.*

Samen met de prominenten kwamen we tot devolgende zes Hartenkreten:

1) 2009 moet voor lotgenoten en hun partners/familie een **waardig herdenkingsjaar** worden.

2) In 2009 moeten we, sterker dan tot nu toe, er landelijk de aandacht op vestigen dat de **medisch-sociale gevolgen** van een Legionella-besmetting nog altijd onvoldoende bekend zijn, zowel in de medische wereld als in de buitenwereld.

3) **Kennis en voorlichting** over Legionella schiet tekort, zowel naar het publiek (gevaar van ongebruikte waterleidingen/douches e.d.); als naar de vakwereld: verzorgingshuizen/zwembaden/hotels/sauna’s e.d. in binnen- en buitenland.

4) Er is nog altijd **onvoldoende keuring, toezicht en controle** op alle waterinstallaties in ons land, zowel particulier, collectief als in koeltorens e.d.

5) Het ontbreekt aan **centrale registratie** van besmette monsters.

6) We willen **meer inzicht** in de controlerende, initiërende en preventieve taak van de landelijke GGD.

Uit deze zes Hartenkreten vloeiden vier Hoofdwensen voort voor 2009:

- Een sfeervolle markeringsbijeenkomst voor lotgenoten/partners van alle Legionella-besmettingen.
- Een medisch-sociaal congres voor (jonge) medici over Legionella anno nú dat de aanzet geeft tot meer wetenschappelijk onderzoek.
- Een (tv)reportage of documentaire van niveau, met ‘Het gezicht van Legionella’, die aangeeft hoe groot de lange termijn gevolgen van een besmetting kunnen zijn.
- Een boek met de meest aangrijpende persoonlijke verhalen van lotgenoten over hun Legionella-besmetting.

Ideeën gezocht voor 2009

AMERSFOORT – In het voorjaar van 2009 is het precies tien jaar geleden dat in Bovenkarspel de Legionella-bacterie toesloeg.

Het bestuur van Stichting Veteranenziekte hoort heel graag van haar eigen donateurs welke ideeën zij hebben om dat ‘jubileum’ goed en waardig, opvallend en effectief te herdenken. We roepen u – nogmaals – op om uw gedachte, idee of plan aan ons toe te sturen vóór 15 januari 2008: Stichting Veteranenziekte, Postbus 4015, 7200 BA Zutphen. Elk idee is waardevol en zal zorgvuldig worden bekeken. Dank aan degenen die ons al een suggestie hebben gestuurd.

We hebben van de aanwezige prominenten veel uiterst waardevolle ideeën en suggesties gekregen en zij allen hebben ook hun persoonlijke steun en medewerking toegezegd om de plannen voor 2009 en volgende jaren daadwerkelijk tot stand te brengen. We ervaren hun hulp als bijzonder verwarmend.

'Blij' met strafvervolging na Legionella-besmetting

LUTTELGEEST – In de Orchideeënhoeve in Luttelgeest kwamen zaterdag 25 oktober 2007 in totaal zo'n 170 (!) lotgenoten van Stichting Veteranenziekte bijeen voor de 20^e Lotgenotendag. Een nieuw record: nooit eerder kwamen zoveel mensen naar de halfjaarlijkse lotgenotendag. Meestal schommelt het aantal bezoekers rond de 150.

Voorzitter Fred Bertrand wees in zijn openingstoespraak op een bericht in de krant van maandag 20 oktober. Daarin stond dat justitie een strafvervolging instelt tegen Stichting Revalidatiecentrum Breda. Begin 2006 liep iemand in het zwembad of de douche van dat centrum een zware Legionella-besmetting op die hem - een voor ons heel bekend verschijnsel - wekenlang kluis-terde aan een ziekenhuisbed, inclusief intensive care. Het openbaar ministerie verwijt nu het Revalidatiecentrum dat het vooraf geen risico-analyse heeft uitgevoerd en dat het bij eerdere problemen met het leidingwater geen maatregelen heeft genomen. Daarom wordt er nu een strafvervolg ingesteld die in 2008 zal leiden tot een (openbaar) proces.



Donateurs Henk en Anneke Kool en secretaris Nico Hoffer (rechts). Anneke Kool liep Legionella op in de zomer van 2006 toen in de buurt van CS Amsterdam een koeltoren de Legionella-bacterie verspreidde.

Voorzitter Bertrand daarover: "Wij bestaan nu acht en een half jaar. Ik vind het een pluim op onze hoed nu het openbaar ministerie een besmetting met Legionella zó serieus neemt dat ze tot strafvervolging overgaat. Misschien gaat nu eindelijk de knop om in de maatschappij en krijgt Legionella

de (h)erkenning die het op veel fronten nog ontbeert." Bertrand riep de aanwezigen ook op elkaar tot steun te zijn: "Laten we deze lotgenotendag gebruiken om een luisterend oor te hebben voor de ander, waar nodig het onderlinge contact versterken en er vooral zijn voor elkaar. Er komt, zelfs voor de grootst mogelijke ramp in je leven, een moment dat je zaken voor jezelf moet proberen af te sluiten en een plaats te geven. Maar vergeten zullen we het nooit meer."

Na voorzitter Bertrand sprak prof. mr. F.T. Oldenhuis, verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen, over Slachtofferbescherming binnen het aansprakelijkheidsrecht. Oldenhuis ging



Een overzicht van de drukte in Luttelgeest.

in een vaak humoristisch betoog in op allerlei aspecten van het aansprakelijkheidsrecht, collectief en individueel. Oldenhuis zei onder meer dat de hoofdregel in het Aansprakelijkheidsrecht is dat 'iedereen zijn eigen schade draagt'. Daar zijn uiteraard allerlei uitzonderingen op die de aansprakelijkheidsdeskundige beeldend voor het voetlicht bracht. Na de lunch bezochten de lotgenoten de kleurrijke pracht van de Orchideeënhoeve; velen kochten een prachtige plant; elke lotgenoot kreeg een kleine orchidee als aandenken mee.



Voorzitter Fred Bertrand (rechts) in geanimeerd gesprek met professor Oldenhuis (links).



'Kille overheid schuift verantwoordelijkheid af'

BOVENKARSPSEL/ZUTPHEN – “Bij al onze mensen brengt de negatieve uitspraak van het Gerechtshof Amsterdam een gevoel van bittere teleurstelling teweeg waarbij – volgens ons ten onrechte – de Staat der Nederlanden en de Westfriese Flora de dans ontspringen.”

Zo reageerde Stichting Veteranenziekte op 25 oktober jl. op de uitspraak in hoger beroep van het Gerechtshof Amsterdam waarbij Staat der Nederlanden en beursorganisator Westfriese Flora, uiteindelijk **niet aansprakelijk** zijn gesteld voor de gevolgen van de Legionellaramp in 1999. Daarbij stierven minstens 32 mensen en raakten meer dan 200 mensen ernstig, vaak blijvend, ziek. Het Hof Amsterdam heeft

donderdag 25 oktober 2007 het vonnis van de rechtbank Alkmaar uit 2002 bekrachtigd. Dat betekent dat alleen de twee bubbelbadhouders aansprakelijk zijn gesteld. Stichting Veteranenziekte vervolgt: “Na een veel te lange, jarenlange juridische strijd, overheerst vandaag een gevoel van eenzaamheid en kou. Uiteindelijk heeft helaas ook het bijna hoogste rechtscollege in ons land besloten dat alleen de twee particuliere bub-

belbadhouders aansprakelijk zijn te stellen. Stichting Veteranenziekte blijft onverkort van mening dat de landelijke overheid en de Westfriese Flora in 1999 tekort zijn geschoten in hun zorgplicht. De negatieve uitspraak geeft de honderden veelal oudere slachtoffers opnieuw een fikse knauw in hun toch al moeizame verwerkingsproces. Wij wensen ‘onze mensen’ veel sterkte om zo positief mogelijk om te gaan met deze nieuwe

tegenslag, waarbij wij er overigens voor waken in een nieuwe slachtofferrol te vervallen. Uiteindelijk heeft de rechter het ‘laatste woord’ gesproken.” De stichting wijst ook op de rechtsongelijkheid die volgens haar bestaat met betrekking tot de ‘eveneens verschrikkelijke’ rampen in onder meer Volendam en Enschede. De slachtoffers van café- en vuurwerkbrand kregen relatief snel wél forse schadevergoedingen.

De stichting heeft inmiddels de politieke partijen in de Tweede Kamer benaderd met de vraag nu hun ‘maatschappelijke verantwoordelijkheid’ te nemen.

NPCF en beroepsorganisaties organiseren Meldweek Hulpmiddelen

Van alle kanten komen signalen binnen over knelpunten bij het verkrijgen van hulpmiddelen, zowel via de Zorgverzekeringswet als via de Wet maatschappelijke ondersteuning (voorheen WVG). Bekend zijn lange wachttijden en ingewikkelde aanvraagprocedures, maar ook over de vergoeding zelf zijn klachten. De NPCF en de beroepsorganisaties KNGF (fysiotherapeuten), NVE (ergotherapeuten) en V&VN (verpleegkundigen en verzorgenden) willen boven tafel krijgen welke knelpunten er precies leven. Daarom organiseren zij van 3 tot 7 december een speciale Meldweek Hulpmiddelen. Ervaringen kunnen de hele maand december nog gemeld worden bij het meldpunt Consument en Zorg van de NPCF.

Naast klachten over lange procedures, voelen mensen zich regelmatig van het kastje naar de muur gestuurd. Fysiotherapeuten, ergotherapeuten en verpleegkundigen komen in hun praktijk tegen dat cliënten noodzakelijke hulpmiddelen niet vergoed krijgen of dat de vergoeding te laag is. Bijvoorbeeld voor hulpmiddelen bij stomazorg, incontinentie en wondverzorging. Patiëntenorgani-

saties signaleren dat de normen worden opgerekt. Zo vergoedt een bepaalde zorgverzekeraar orthopedische schoenen niet meer na twaalf maanden, maar pas na achttien maanden. Twee andere verzekeraars vergoeden de vacuümtherapie niet meer bij mensen met chronische wonden. Ook zijn er klachten over de vergoeding van bijvoorbeeld elastische kousen, rollators, gehoor-

apparaten, strips voor bloedsuikermeting en sta-opstoelen. Daarnaast komen er signalen binnen dat zorgverzekeraars te veel op de prijs letten en te weinig op kwaliteit. Maatwerk wordt hierdoor steeds meer een uitzondering.

Knelpunten in beeld

De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie en KNGF, NVE en de V&VN

willen een goed beeld krijgen van de problematiek. Daarom roepen ze zorggebruikers en beroepsbeoefenaren op hun ervaringen met het verkrijgen van hulpmiddelen de hele maand december te melden bij het meldpunt Consument en Zorg. Het gaat daarbij zowel om knelpunten vanuit de Zorgverzekeringswet

(lees verder op pagina 4)

Ingezonden brief

Bij onze stichting kwam begin november de volgende (ingezonden) brief binnen.

Aan het bestuur:

Dezer dagen hoorde ik via de radio betreffende de Legionella-uitspraak van het Gerechtshof Amsterdam. Ik wil het bestuur hierbij graag heel hartelijk bedanken voor alle moeite die u hebt gedaan om een gunstiger uitslag te verkrijgen. De laatste bijeenkomsten heb ik helaas niet meer mee kunnen maken omdat de afstanden te groot waren. Nogmaals mijn hartelijke dank en misschien nog eens tot ziens bij het monument.

mevrouw I. Jansen, Hoogkarspel

Stichting geeft ook lezingen

SLIEDRECHT – Lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie. Dat zijn de drie belangrijkste doelstellingen van Stichting Veteranenziekte.

Met die doelen in ons (voor) hoofd zetten we allerlei acties en activiteiten op touw. Onder die acties vallen ook de lezingen die bestuursleden van de stichting geven. Zo spreekt voorzitter Fred Bertrand met regelmaat deelnemers aan een (Legionella)congres of symposium toe, net als bestuurslid technische zaken Leo Bikker. Zo sprak

Leo begin november in een aandachtig gehoor toe van de EHBO-afdeling Gilze-Rijen. Als u een vereniging/instelling weet die geïnteresseerd is, kunt u altijd bellen met Leo Bikker: 0184 - 415730 of 06 - 27004617. Een briefje naar het secretariaat kan ook: Stichting Veteranenziekte, postbus 4015, 7200 BA Zutphen.

(vervolg van pagina 3)

(o.a. gehoorapparaat, protheses, incontinentiemateriaal) als vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (zoals scootmobiel, woningaanpassing of sta-op-stoel). Ook positieve ervaringen zijn welkom.

Verbetering

Het doel van de meldweek is om een goed inzicht te krijgen in de knelpunten rond het verstrekken van hulpmiddelen. Op basis hiervan willen de NPCF en beroepsorganisaties gerichte verbeteringen afdwingen bij de overheid en zorgver-

zekeraars. Of bij toezichthouders als de Nederlandse Zorgautoriteit aandringen op gericht onderzoek naar verzekeringsreglementen en inkoopcontracten. Hoe meer reacties, hoe sterker we staan. Dus meldt uw eigen ervaring of die van uw klanten.

Meldpunt Consument en Zorg

Telefoon: 030 - 2916777, maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur, e-mail: meldpunt@consument-en-zorg.nl, internet: www.npcf.nl (meldpunt).

Stuur nu uw eigen Legionella-verhaal

ZUTPHEN/ERMELO – Het bestuur van Stichting Veteranenziekte probeert in 2009 in eigen beheer een boek uit te brengen met daarin een aantal persoonlijke verhalen van mensen die zelf op papier hebben gezet hoe zij in hun leven omgaan met een Legionella-besmetting, van henzelf of van hun partner, ouder of familielid.

Voorzitter Bertrand deed de oproep hiertoe in de Nieuwsbrief die dit voorjaar verscheen. Bij de stichting zijn intussen ruim vijftien verhalen - allemaal uniek in hun soort - binnengekomen. Tijdens de lotgenotendag eind oktober kregen we ook verschillende verhalen in papiervorm aangereikt. We zijn daar erg blij mee en we roepen hierbij u nogmaals op uw persoonlijk Legionella-levensverhaal van u af te schrijven. We richten onze vraag vooral ook op mensen die Legionella na (of vóór) 1999 opliepen tijdens hun vakantie, op hun werk of waar dan ook. U kunt uw verhaal (in papieren vorm) sturen naar: Stichting Veteranenziekte, Postbus 4015, 7200 BA Zutphen of per e-mail naar: secretariaat@legionellaziekte.nl of naar: gerdakass@zonnet.nl.



Veel deskundigheid gebundeld

AMERSFOORT – Bij de 'brainstormsessie' waren deskundigen aanwezig die op de één of andere manier betrokken zijn bij de Legionella-problematiek. Sommigen van hen zijn lid van (onze) Adviesraad Legionella Preventie; een aantal is ook actief geweest als gastspreker tijdens één van de 20 landelijke lotgenotendagen die we tot nu toe hebben gehouden.



Professor P. Speelman

We zetten hen even op een rij: oud-minister dr. E. Borst; prof. dr. P. Speelman (AMC, in 2004 ontving hij de eerste Legionella-Award); dr. R. Jonker (Nederlandse Vereniging Artsen Longziekten en Tuberculose); prof. dr. ir. D. van der Kooij (KIWA); dhr. W. Scheffer (beleidsmedewerker Uneto/VNI; in 2006 ontving hij de tweede Legionella Award); drs. Th. Wijlhuizen (ARBO-arts, medisch onderzoeker); dr. L. van Schaik (internist

en zelf Legionella-patiënt); dr. P. van der Velden (Instituut voor Psychotrauma); dhr. L. de Vries (directeur landelijke GGD). Gespreksleider was mevr. drs. Iris van Bennekom (directeur Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie).



Oud-minister dr. E. Borst

Stichting nu ook te vinden op Hyves

HARDERWIJK – Jet van Deijk (23) uit Harderwijk - ze verloor haar vader negen jaar geleden aan de veteranenziekte - heeft op internet een eigen pagina gemaakt voor en over Legionella. Hyves is een ontmoetingsplaats op internet waar vooral jongeren heel veel informatie uitwisselen.

Jet licht toe: "Omdat ik een jong iemand ben dacht ik volgens mij weten veel leeftijdsgenoten niet wat Legionella is dus wil ik dat proberen om onder de aandacht te brengen. Hyves is hier de ideale plek voor. Ik ben in mijn adressenbestand gaan kijken en ik heb meer dan 200 mensen

hierin staan. Deze mensen heb ik op de hoogte gebracht van mijn Hyves en heb ze aangespoord om andere mensen ook te attenderen op de site. Zo wordt het steeds meer bekend onder meer mensen en zullen mensen dus ook van het bestaan gaan afweten. Mijn doel is dan ook om mensen te informeren over de Legionella-bacterie. De site is bedoeld voor lotgenoten maar ook voor mensen die meer over Legionella willen weten en persoonlijke berichten kunnen posten." U kunt de Legionella-informatie bereiken via www.stichtinglegionella.hyves.nl.

Agenda 2008

- Vrijdag 22 februari 2008:
14.00 uur: De Bomentuin, landelijke gedenkplaats Legionella-besmettingen, Spooringsel, Bovenkarspel: Herdenking, 9 jaar na 1999.
- Zaterdag 8 maart 2008:
Witte Bergen, Amersfoort: Bestuursvergadering Stichting Veteranenziekte, samen met Klankbordgroep.
- Zaterdag 19 april 2008:
Bestuursvergadering.
- Zaterdag 24 mei 2008:
21^e Lotgenotendag Stichting Veteranenziekte; plaats nog onbekend.
- Zaterdag 14 juni 2008:
Bestuursvergadering.
- Zaterdag 6 september 2008:
Bestuursvergadering, samen met Klankbordgroep.
- Zaterdag 18 oktober 2008:
Bestuursvergadering.
- Zaterdag 1 november 2008:
(Datum nog onder voorbehoud):
22^e Lotgenotendag.
- Zaterdag 22 november 2008:
Bestuursvergadering.

Vierde Nationale Legionella Symposium groot succes!

Het op 23 november jl. in Haarlem gehouden, zeer druk bezochte symposium had als ondertitel 'Legionella in de lucht'. Extra aandacht was er tijdens dit symposium voor de verspreiding van Legionella door koeltorens. Met name de uitbraak in Amsterdam in 2006, waarbij 31 patiënten gemeld werden en er uiteindelijk, voor zover bekend, drie mensen zijn overleden, gaf nog eens aan hoe moeilijk het bronopsporingsonderzoek kan zijn. In dit geval bleek het om een gehuurde (zeer vervuilde) 'natte' koelcontainer

te gaan. We kregen een (soms onthutsend) kijkje hoe de GGD ten tijde van deze uitbraak opereerde. Ook de gehanteerde procedures bij de uitbraak in het Haga Ziekenhuis in Den Haag passeerde de revue. De honderden aanwezige artsen-, microbiologen, GGD-artsen en -verpleegkundigen, longartsen, infectiologen, internisten, hygiënisten, medewerkers van waterleiding-bedrijven/milieutechnische laboratoria, beleidsmakers in de gezondheidszorg, medewerkers van universiteiten, milieudiensten van

Nederlandse gemeenten en regionale apothekers hadden, ook hier weer, een behoorlijk 'leermoment'. Zonder de zaak te verbloemen kwamen de pijnlijke missers van het ziekenhuis voor het voetlicht!

Aan het einde van de dag werd de lancering van een, speciaal voor de GGD gemaakte, geografische website gelanceerd zodat het in de toekomst mogelijk is eerder mogelijke verbanden te kunnen leggen tussen mogelijke besmettingshaarden en patiënten.

Dat lijkt ons een behoorlijke stap voorwaarts in de strijd



Fred Bertrand, voorzitter Stichting Veteranenziekte

om besmettingen met Legionella zoveel mogelijk te voorkomen! Samen met Leo Bikker vertegenwoordigde ik de stichting.



Deze Nieuwsbrief is een editie van

Stichting Veteranenziekte

Opricht 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 media
Verschijning: Vier maal per jaar
Verspreiding: Gratis
Lay-out en druk: Drukkerij BorBo, Hoofdstraat 186, Bovenkarspel

Correspondentie bestuur Stichting Veteranenziekte:

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

Secretaris / vice-voorzitter:
Gerda Käss
Tel. 0341 - 553712
✉ gerdakass@zonnet.nl

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



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

Klankbordgroep:

Hans Bakker, Nieuw-Venep	Tel. 0252 - 686582
Eric en Els v/d Dungen, Sint Michielsgestel	Tel. 073 - 5514184
Hanny Kaak, Gennep	Tel. 0485 - 516619
Ria Kerkhof, Harderwijk	Tel. 0341 - 785606
Frank Leurs, Born	Tel. 046 - 4858339
Nanny Meunier, Koog aan de Zaan	Tel. 075 - 6167091
Cor Mierop, Dordrecht	Tel. 078 - 6312854
Ad en Nelly van Steen, Breda	Tel. 076 - 5870255

Adviseurs Stichting Veteranenziekte:

mevr. drs. Iris van Bennekom, directeur NPCF
mevr. dr. Els Borst - Eilers, oud-minister VWS
mevr. prof. dr. Annelies van Bronswijk, hoogleraar Gezondheidstechniek
dhr. Felix Cohen, directeur Consumentenbond
dhr. dr. René Jonker, internist/longarts NVALT
dhr. prof. dr. ir. Dick van der Kooij, microbioloog KIWA
mevr. Ria Oomen - Ruijten, lid Europees Parlement, CDA
dhr. dr. Lucas van Schaik, endocrinoloog/internist/Legionellose-patiënt
dhr. Will Scheffer, beleidsmedewerker UNETO/VNI
dhr. prof. dr. Peter Speelman, internist/hoofd-infectieziekten AMC
dhr. dr. Peter v/d Velden, Instituut voor Psychotrauma
dhr. Laurens de Vries, directeur GGD Nederland
dhr. drs. Theo Wijlhuizen, internist/bedrijfsarts/onderzoeker