

Tegemoetkoming voor mensen met mesotheliom, asbestose of longkanker door asbest

Instituut Asbestslachtoffers helpt

drs. S. Aarendonk¹, drs. E. Rolink²

(NED TIJDSCHR ONCOL 2025;22:7-11)

Mensen die door asbestblootstelling mesotheliom of asbestose hebben ontwikkeld, kunnen in aanmerking komen voor een financiële tegemoetkoming van de overheid en soms een schadevergoeding vanuit de (vroegere) werkgever. Mensen met mesotheliom overlijden snel zonder behandeling en hebben moeite om naast hun ziekte ook nog aandacht te geven aan de aanvraag voor een tegemoetkoming en een schadevergoeding. Sinds 2000 ondersteunt het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) hen, met als doel de procedure kort te houden, zodat slachtoffers bij leven de tegemoetkoming en maatschappelijke erkenning kunnen krijgen. De meeste slachtoffers worden door zorgverleners geattendeerd op het IAS, maar met name mensen met een slechte prognose, vrouwen, mensen met mesotheliom van het buikvlies en 80-plussers doen minder vaak een aanvraag. Meer informatie hierover wordt gedeeld in een interview met dr. Eva Madsen en prof. dr. Paul Baas, waarin zij spreken over mesotheliom, de huidige behandelmogelijkheden en de recentste ontwikkelingen. Ook delen zij hun inzichten en tips om patiënten beter te bereiken.

Asbest is een kankerverwekkend materiaal dat vroeger op grote schaal werd gebruikt in bouwmaterialen en producten. Daarom is het sinds 1993 een verboden grondstof in Nederland. Asbest kan verschillende soorten kanker veroorzaken, zoals borstvlies- en buikvlieskanker (mesotheliom), longkanker, larynxkanker en ovariumkanker. Ook kan blootstelling aan asbest leiden tot andere ziekten, waaronder asbestose (stoflongen) en longkanker. Meestal zit er een lange tijd tussen de blootstelling aan asbest en de openbaring van ziekte, variërend van 10 tot 60 jaar.

INSTITUUT ASBESTSLACHTOFFERS (IAS)

Opgericht in 1999, helpt het IAS met de aanvraag voor tegemoetkoming en schadevergoeding. Het IAS adviseert de Sociale Verzekeringsbank (SVB) over het recht op de tegemoetkoming en bemiddelt tussen slachtoffers en (ex-)werkgevers voor schadevergoeding. De tegemoetkoming bedraagt in 2025 € 25.679, de schadevergoeding van een

(vroegere) werkgever is in 2025 € 81.554. Het IAS biedt ook voorlichting en kennisdeling over asbest en gezondheid. De dienstverlening van het IAS voor slachtoffers is kosteloos.

BIJ LEVEN AANMELDEN IS BELANGRIJK

Het is belangrijk dat patiënten zich bij leven en zo snel mogelijk bij het IAS aanmelden. 84% van de patiënten wordt via artsen en andere zorgverleners gewezen op de mogelijkheid zich aan te melden. Na de aanmelding verifieert een expertpanel de diagnose en wordt de blootstelling aan asbest onderzocht. Vervolgens adviseert het IAS de SVB over het recht op de tegemoetkoming en wordt, indien relevant, bemiddeld voor een schadevergoeding.

BEREIK VAN ASBESTSLACHTOFFERS

In 2022 meldde 84% van de mensen met mesotheliom zich bij het IAS, mede doordat zorgverleners hen hier goed en consequent op wijzen. Met name mensen met een

¹beleidsmedewerker, IAS en ISBG, Den Haag, ²directeur, IAS en ISBG, Den Haag.

Correspondentie graag richten aan: mw. drs. S. Aarendonk, Instituut Asbestslachtoffers, Postbus 90405, 2509 LK Den Haag, tel.: 070 349 97 54, e-mailadres: s.aarendonk@ias.nl

Trefwoorden: (buikvlies)mesotheliom, Instituut Asbestslachtoffers (IAS), tegemoetkoming en schadevergoeding

Keywords: allowance and compensation, Instituut Asbestslachtoffers (IAS), (peritoneal) mesothelioma

Belangenconflict/Financiële ondersteuning: dit artikel is mogelijk gemaakt door een bijdrage van het Instituut Asbestslachtoffers.

slechte prognose – dat wil zeggen: verwacht overlijden binnen drie maanden na diagnosestelling – melden zich minder vaak aan. In mindere mate geldt dit ook voor vrouwen, mensen met mesotheliom van het buikvlies en 80-plussers. Dit kan komen doordat vrouwen vaak niet met asbest werkten, mensen met mesotheliom van het buikvlies meestal met buikklachten bij de huisarts komen en worden doorverwezen naar medische specialisten die minder goed op de hoogte zijn van de dienstverlening van het IAS dan longartsen, mede door de zeldzaamheid van de ziekte. Daarnaast hebben ouderen over het algemeen een slechtere prognose en zijn om die reden minder goed in staat om een aanvraag in te dienen.

INSTITUUT SLACHTOFFERS BEROEPSZIEKTEN DOOR GEVAARLIJKE STOFFEN (ISBG)

Sinds 1 januari 2023 is de Regeling Tegemoetkoming Stof-fengerelateerde Beroepsziekten (TSB) van kracht. Mensen met een beroepsziekte (longkanker door asbest, allergisch beroepsastma of CSE (schildersziekte)) kunnen een tegemoetkoming van de overheid aanvragen via het Instituut

Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG). Het ISBG verzorgt de rapportage over blootstelling aan gevaarlijke stoffen en adviseert de SVB over het recht op de tegemoetkoming. De regeling TSB geeft erkenning aan het verlies van gezonde levensjaren door het werken met schadelijke stoffen via een eenmalige financiële tegemoetkoming van de overheid. In 2025 is dit een bedrag van € 25.679. Veel patiënten worden door artsen en zorgverleners gewezen om zich via www.isbg.nl aan te melden. In de komende jaren worden mogelijk nieuwe ziekten toegevoegd aan de TSB-regeling. Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid bepaalt wanneer dat gebeurt en om welke beroepsziekten het gaat.

Zorginstellingen en zorgverleners kunnen folders over in aanmerking komende ziekten aanvragen via secrias@ias.nl.

In het interview met dr. E. Madsen en dr. P. Baas wordt dieper ingegaan op mesotheliom, de behandelingsopties en de laatste ontwikkelingen. Daarnaast delen zij waardevolle inzichten en tips om patiënten effectiever te bereiken.

Interview met dr. Eva Madsen, gastro-intestinaal en oncologisch chirurg (Erasmus MC), en prof. dr. Paul Baas, bijzonder hoogleraar thoracale oncologie (Antoni van Leeuwenhoek en Leids Universitair Medisch Centrum)

Hoe kan contact met asbest leiden tot mesotheliom?

PB: “Asbest bestaat uit microscopisch kleine vezels die kunnen worden ingeademd of doorgeslikt en diep in de longen of darmen kunnen doordringen. In de longen kunnen de asbestvezels via de longblaasjes leiden tot mesotheliom van het borstvlies (pleuraal mesotheliom). Via de darmen kunnen de vezels in de buikholte terechtkomen en leiden tot mesotheliom van het buikvlies (peritoneaal mesotheliom). Het afweersysteem beschouwt de asbestvezels als lichaamsvreemd, maar is niet in staat om ze definitief op te ruimen. Door jarenlange prikkeling van de cellen die het borst- en buikvlies bekleden – de mesothelcellen – treden genetische veranderingen op in deze cellen, waardoor kanker kan ontstaan. Het risico op kanker door contact met asbest wordt groter bij het langdurig inademen van grote hoeveelheden asbestvezels. Daarnaast kan in zeldzame gevallen erfelijke aanleg een rol spelen bij het ontstaan van mesotheliom. Mensen met een mutatie in het *BAP1*-gen in de familie hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van onder andere mesotheliom.”

Wat zijn symptomen die kunnen wijzen op mesotheliom?

EM: “De klachten bij peritoneaal mesotheliom zijn vaak specifiek. Patiënten presenteren zich met buikpijn, een vervelend gevoel in de buik en ervaren soms dat hun buik wat dikker kan worden; dit kan duiden op ascites als gevolg van tumorale aantasting van het peritoneum. Dit leidt ertoe dat patiënten vaak pas in een later stadium naar de dokter gaan met deze klachten, waardoor niet iedereen meer in aanmerking komt voor een curatieve behandeling.”

PB: “Pleuraal mesotheliom wordt vaak ook pas in een later stadium herkend. Klachten zijn vaak vermoeidheid, gewichtsverlies en kortademigheid, veroorzaakt door vocht in de borstholte. En bij het peritoneaal mesotheliom kunnen de darmen door de tumor worden geprikkeld en kunnen patiënten diarree of obstipatie krijgen. In latere stadia kan de ziekte moeilijker te herkennen zijn door specifieke klachten.”



DR. P. BAAS
Bijzonder hoogleraar thoracale oncologie

Hoe kan mesotheliom worden vastgesteld?

PB: “Bij mesotheliom geven we de voorkeur aan een histologische diagnose. Het is mogelijk om mesotheliom vast te stellen op vocht uit de borstkas of buikholte (pleuravocht of ascites), waarvan zogenoemde ‘cell blocks’ worden gemaakt waarop kleuringen kunnen worden toegepast. Bij verdenking van een peritoneaal mesotheliom verwijzen we de patiënten naar een chirurg voor verder onderzoek.”

EM: “Afwijkingen worden vaak gezien op een CT-scan of echografie van de buikholte, waarna de radioloog meestal een biops afneemt. Er is een verschil tussen een histologisch biops en een cytologische punctie. Bij cytologie kan vertraging optreden, omdat er vaak maar een klein aantal cellen beschikbaar is, waardoor het voor de patholoog moeilijker is om een diagnose te stellen. Als een histologisch biops niet mogelijk is, maar er toch aanwijzingen zijn dat er iets gaande is in de buikholte, voeren wij vaak een kijkoperatie uit. Hiermee kunnen we de buikholte beoordelen en voldoende representatieve biopsen afnemen, wat vaak leidt tot een definitieve diagnose.”

PB: “Mesotheliom komt voor in verschillende subtypen: het sarcomatoïde mesotheliom, het epitheloïde mesotheliom en een gemengde variant. Het sarcomatoïde mesotheliom is het zeldzaamst. Het epitheloïde mesotheliom kan zich gemakkelijk losmaken van het buik- of borstvlies,

waardoor de cellen in de ascites of het pleuravocht terecht komen en vervolgens via cytologisch onderzoek kunnen worden gedetecteerd. Dit geldt echter niet voor het sarcomatoïde mesotheliom. Cytologie mist naar schatting 99% van de gevallen van sarcomatoïde mesotheliomen. Om deze reden is histologie voor ons van groot belang, ook om patiënten goed te informeren.”

Wat zijn mogelijke behandelingen van mesotheliom?

PB: “De behandeling van mesotheliom is sterk afhankelijk van het type en de locatie van de ziekte. Immunotherapie is effectief bij het sarcomatoïde en gemengde mesotheliom, terwijl voor epitheloïde mesotheliom immunotherapie even effectief is als chemotherapie. Een juiste diagnose is cruciaal, juist bij sarcomatoïde of gemengde mesotheliomen, omdat patiënten anders mogelijk een behandeling mislopen die de prognose aanzienlijk kan verbeteren. Daarnaast is het moeilijk om te bepalen welke behandeling het beste werkt, vooral bij zeldzamere vormen van mesotheliom, omdat weinig onderzoek is gedaan naar immunotherapie voor deze aandoening.”

EM: “Ook voor peritoneaal mesotheliom is het belangrijk om onderscheid te maken tussen de verschillende subtypen. In tegenstelling tot pleuraal mesotheliom, zijn we bij peritoneaal mesotheliom nog wel geneigd tot een operatieve behandeling, afhankelijk van het type mesotheliom en de uitgebreidheid ervan in de buikholte. Wanneer de gehele darm betrokken is, heeft het geen zin om een operatie uit te voeren, aangezien de functie van de darmen essentieel is voor het leven. Bij epitheloïde mesotheliom zien we vaak dat de darmen zelf niet zijn aangedaan, maar dat de ziekte zich meer bevindt op het vetweefsel tussen de darmen, zoals het mesenterium of het mesocolon, wat goed kan worden verwijderd. Daarnaast weten we dat voor het sarcomatoïde mesotheliom een chirurgische ingreep vaak niet effectief is, omdat de kans dat je de overleving verbetert met een operatie heel erg klein is. Een systemische behandeling is dan het alternatief, met als doel het leven te verlengen. Om deze reden is internationaal afgesproken dat we deze patiënten geen operaties meer aanbieden. Dit maakt het extra belangrijk om onderscheid te maken tussen de verschillende subtypen van peritoneaal mesotheliom.

Een operatie gebeurt meestal met curatieve (genezing) intentie. We verwijderen alle zichtbare tumoren en spoelen de buikholte met chemotherapie om microscopische ziekte te behandelen. Momenteel onderzoeken we de verschillende systemische behandelingen, aangezien er nog geen



DR. EVA MADSEN
Gastro-intestinaal en oncologisch chirurg

standaard is. Er bestaan wereldwijd verschillende behandelstrategieën, variërend van inductiechemotherapie gevolgd door een operatie tot immuuntherapie voor of na de operatie. We zijn bezig met het opzetten van een studie om te onderzoeken of systemische therapie kan worden gecombineerd met immuuntherapie om de kans op recidief te verkleinen, aangezien dit nog steeds een groot probleem is. Momenteel onderzoeken we een patiëntengroep voor wie curatieve behandeling niet meer mogelijk is. In deze gevallen voeren we een palliatieve ingreep uit, waarbij we een slangetje achterlaten in de buikholte en lokaal chemotherapie toedienen. Met een dergelijk slangetje kan ascites gemakkelijk worden afgevoerd, en doordat de chemotherapie lokaal wordt toegediend, kan in de buikholte een hogere dosis worden bereikt dan wanneer deze via het bloed wordt gegeven. Hopelijk reageert de tumor hierop, waardoor de ascites afneemt. Daarnaast is peritoneaal mesotheliom een zeer zeldzame aandoening, waardoor het belangrijk is om met een expertisecentrum te overleggen om de beste behandeling voor de patiënt te bepalen. Het Erasmus MC en het Antoni van Leeuwenhoek zijn beide expertisecentra.”

Welke toekomstige ontwikkelingen verwachten jullie met betrekking tot de diagnostiek en behandeling van mesotheliom?

EM: “Pathologen zijn momenteel bezig met het trainen van een AI-model om te onderzoeken of mesotheliom sneller en beter kan worden gediagnosticeerd. Ik denk dat AI de

komende jaren een grote rol zal spelen in zowel de pathologie als de radiologie. Daarnaast heeft Paul een belangrijke studie uitgevoerd op het gebied van immuuntherapie, de CheckMate-743-studie. Ik hoop dat we daarmee ook op het gebied van peritoneaal mesotheliom vooruitgang kunnen boeken. Vanuit het Erasmus MC wordt bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar dendritische celtherapie, waarbij cellen van de patiënt worden getraind om het immuunsysteem te stimuleren en mesotheliom op die manier te behandelen. Er wordt ook internationaal samengewerkt, dus hopelijk kunnen we gezamenlijk verder komen.”

PB: “De CheckMate-743-studie was een ‘open-label’, gerandomiseerde fase III-studie waarin patiënten met pleuraal mesotheliom, ongeacht hun subtype, werden behandeld met immuuntherapie. Uit de studie bleek dat er een duidelijke winst was voor de hele patiëntengroep bij het gebruik van immuuntherapie, met een significante winst van vier maanden. Vooral patiënten met niet-epitheloïde mesotheliom deden het bijna 10 maanden beter. Dit is een belangrijke vooruitgang. Er zijn echter ook nadelen, het is niet altijd duidelijk of een behandeling zal aanslaan, wat kan leiden tot tijdverlies terwijl er serieuze bijwerkingen kunnen optreden. Dat komt doordat er geen voorspellende markers zijn. Een zeer interessant gebied om verder te onderzoeken is de zogenoemde ‘tumor microenvironment’: wat gebeurt er precies rondom deze cellen? Kunnen witte bloedcellen bij de tumor komen of niet, en waarom wel of niet? Momenteel onderzoeken we nieuwe combinaties van behandelingen, waarbij we het immuunsysteem op een minder agressieve manier willen prikkelen. Denk hierbij aan vaccinaties, dendritische cellen en CAR-T-cellen. Hoewel het nog te vroeg is om definitieve conclusies te trekken, zijn dit veelbelovende onderzoeksstrategieën.”

Uit cijfers van het IAS blijkt dat bepaalde groepen mensen met mesotheliom minder vaak gebruikmaken van de financiële tegemoetkoming, zoals mensen met een slechte prognose buikvliesmesotheliom, vrouwen en 80-plussers. Wat zijn volgens jullie mogelijke verklaringen hiervoor? En hoe kunnen deze groepen beter worden bereikt?

EM: “We hebben het hier over patiënten met een zeer slechte prognose, die vaak andere zaken aan hun hoofd hebben. Ze richten zich meer op afscheid nemen en het regelen van praktische zaken dan op contact met het IAS. Dat is natuurlijk jammer, omdat het IAS hen juist de mogelijkheid zou kunnen bieden om wat extra's te doen. Bij

patiënten met peritoneaal mesotheliom ligt een deel van het probleem bij het feit dat zij vaak door een oncoloog worden behandeld en niet door een longarts of een arts die bekend is met het IAS. Daarnaast denk ik dat pleuraal mesotheliom vaker voorkomt bij mannen, terwijl peritoneaal mesotheliom vaker bij vrouwen wordt gediagnosticeerd. Dit zou mogelijk een gecombineerd probleem kunnen vormen. Verder kunnen 80-plussers moeite hebben met technologie, waardoor zij de weg naar het IAS wellicht minder goed kunnen vinden.”

PB: “Onbekend maakt onbemind, als je het niet weet, kun je er ook geen gebruik van maken. Veel patiënten zijn zich niet bewust van de regeling of hebben andere zorgen. Daarnaast zijn artsen vaak niet goed op de hoogte, waardoor zij patiënten niet goed kunnen informeren. Om deze groepen beter te bereiken is het belangrijk om de bewustwording te vergroten. Dit kan door gerichte voorlichting aan artsen, bijvoorbeeld via de medische opleiding of door informatiecampagnes. Mede door dit soort problemen voor patiënten met mesotheliom heb ik de stichting nazorg-longkanker.nl opgericht. Hierin spelen educatieve filmpjes en het beantwoorden van patiëntenvragen een belangrijke rol. De stichting biedt ondersteuning aan patiënten met mesotheliom en verwijst hen naar de juiste instanties, zoals het IAS, wat hen kan helpen de financiële regeling te benutten en zo hun kwaliteit van leven te verbeteren.”

Er is sinds 1 januari 2023 een regeling van kracht voor onder andere mensen met longkanker door asbest. De uitvoering hiervan loopt via het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke Stoffen (ISBG). Wat vinden jullie van deze nieuwe regeling? Hoe kan deze groep het beste worden bereikt? En wat kunnen longartsen hierin betekenen?

EM: “Wat ik opvallend vond, was dat er op de website staat dat je moet kunnen aantonen dat je vijf jaar lang contact hebt gehad met asbestvezels, en dat had ik eerder via het IAS niet zo gezien. Ik vind dat de voorwaarden nu behoorlijk streng worden gesteld, en ik ben benieuwd hoe dit in de praktijk uitpakt.”

PB: “Eva wijst op een belangrijke kwestie: hoe bewijs je als patiënt dat je vijf jaar lang aan asbestvezels bent blootgesteld als je niet in de asbestindustrie hebt gewerkt? Dit is lastig, vooral omdat roken het risico op longkanker vergroot, wat het moeilijk maakt om de rol van asbestblootstelling precies te bepalen. Hoewel roken de grootste risicofactor blijft, zou iemand met een duidelijke blootstelling toch recht moeten hebben op een tegemoetkoming. Het is echter een complex vraagstuk, waarbij juridische en medische afwegingen nodig zijn.”



Meer weten over het Instituut Asbestslachtoffers (IAS)?
Ga naar <https://asbestslachtoffers.nl>.



Meer weten over het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG)?
Ga naar <https://isbg.nl>.