



nieuwsbericht

4

Uitgave 4, 27 april 2010

Graag informeren wij u over het volgende:

1. Long Alliantie Nederland Beleidsplan 2010-2012 beschikbaar
2. Collecteer mee met het Astma Fonds!
3. Stuurgroep Weesgeneesmiddelen consulteert over expertisecentra zeldzame aandoeningen
4. Long Alliantie Nederland bepaalt agenda zeldzame chronische longziekten
5. Boehringer Ingelheim en Pfizer versterken Long Alliantie Nederland
6. NRS Young Investigator Award voor onderzoek naar longfibrose
7. Bezuinigingsvoorstellen uitgewerkt voor curatieve en langdurige zorg
8. Longen op de agenda
9. Chantal Nijdeken versterkt Long Alliantie Nederland
10. Autorisatieproces Zorgstandaard COPD in afrondende fase
11. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
12. Meer informatie over dit nieuwsbericht

Met vriendelijke groet,
Long Alliantie Nederland,

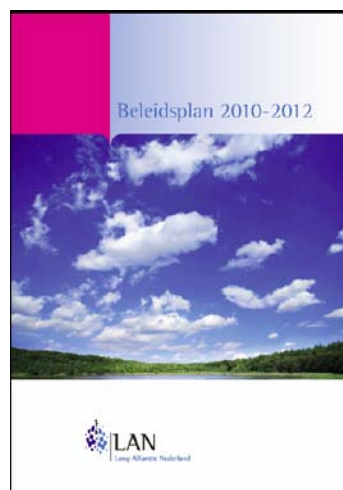
drs. Emiel Rolink
beleidscoördinator

1. Long Alliantie Nederland Beleidsplan 2010-2012 beschikbaar

Sinds enkele weken is het LAN Beleidsplan 2010-2012 digitaal beschikbaar en te bestellen bij de LAN.

De LAN kiest in het beleidsplan 2010-2012 een brede insteek door zich te richten op alle chronische longaandoeningen en een breed werkkterrein gericht op de beleidsterreinen: collectieve preventie, individuele preventie en zorg, en kennis en inzicht. Hierbij is het van belang de synergie en samenwerking tussen de leden van de LAN en met externe partijen te versterken. Samenwerking moet het bereiken van doelen dichterbij brengen, te weten:

- Het terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- Het terugdringen van de ernst van hun ziekte en het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- Het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.



Het LAN beleidsplan 2010-2012 is te downloaden op de website van de LAN: www.longalliantie.nl en (gratis) te bestellen door een e-mail met uw NAW gegevens te sturen naar: info@longalliantie.nl.

2. Collecteer mee met het Astma Fonds!

Van 17 tot en met 22 mei 2010 is de jaarlijkse collecte van de Astma Fonds Longstichting. De collecte is een belangrijke inkomstenbron van het Astma Fonds, bijvoorbeeld voor het mogelijk maken van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en betere behandeling van chronische longziekten en andere activiteiten die van belang zijn voor longpatiënten en de preventie en zorg van chronische longziekten.

Jaarlijks zijn er ruim 50.000 mensen die als vrijwilliger meehelpen bij de collecte. Ook u kunt hieraan meehelpen, het collecteren kost ongeveer 90 minuten tijd. U kunt zich [HIER](#) opgeven als collectant voor het Astma Fonds.



3. Stuurgroep Weesgeneesmiddelen consulteert over expertisecentra zeldzame aandoeningen

Circa één miljoen mensen in Nederland hebben een zeldzame ziekte (een ziekte met minder dan 8.000 patiënten in Nederland). Er zijn veel zeldzame chronische ziekten die (ook) op de longen betrekking hebben, zoals interstitiële - en vasculaire longziekten, primaire ciliaire dyskinesie, alpha-1 antitrypsine deficiëntie, pulmonale hypertensie en cystic fibrosis.

Voor het stimuleren van de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen en het versterken van de situatie van mensen betrokken bij zeldzame aandoeningen is in 2001 de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (SW) ingesteld door de Minister van VWS. Eind 2011 wordt de SW opgeheven en daarom is de SW bezig met het overdragen van taken en verantwoordelijkheden aan veldpartijen. Momenteel stelt de SW een advies op over de verdere ontwikkeling van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland. Het einddoel van de SW is te komen tot een aanvaardbaar en realistisch model van expertise op het terrein van zeldzame aandoeningen in Nederland met heldere criteria voor expertisecentra, expertiseteams en deskundige behandelteams, met een bijbehorend bekostigingsmodel.

De LAN en de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen hebben afgesproken met elkaar van gedachten te wisselen over dit onderwerp. Hiertoe wordt een gezamenlijk bijeenkomst georganiseerd, de leden van de Long Alliantie Nederland ontvangen een uitnodiging voor deze bijeenkomst. Meer informatie over de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen en het consultatiedocument zijn [HIER](#) te vinden.

4. Long Alliantie Nederland bepaalt agenda zeldzame chronische longziekten

De Long Alliantie Nederland richt zich op alle chronische longziekten. Voor het bepalen van de agenda van de LAN op het brede terrein van de zeldzame chronische longziekten heeft de LAN een verkenning uitgevoerd, waarbij onder meer is gesproken met longpatiëntenverenigingen, lidorganisaties en zorgverleners. Uit de verkenning komen de volgende aandachtspunten bij zeldzame longziekten naar voren:

- Er is behoefte aan meer richtlijnen, hierdoor kunnen ook diverse vergoedingsproblemen worden opgelost.
- Er is behoefte aan meer bekendheid over de ziekten, zodat de diagnose sneller wordt gesteld.
- Er is behoefte aan meer duidelijkheid over kenniscentra en de eisen die hieraan worden gesteld.
- Meer wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandeling is nodig.
- Er is behoefte aan meer en betere geneesmiddelen.
- Op het terrein van medicinale zuurstof zijn knelpunten met betrekking tot de verstrekking en vergoeding van (meer)kosten.



- Aandacht is nodig voor de transitie van patiënten van kinder- naar volwassenenzorg.

Voor het bevorderen dat deze punten worden aangepakt wil de LAN in gesprek gaan met de longpatiëntenverenigingen, lidorganisaties en belanghebbende partijen.

5. Boehringer Ingelheim en Pfizer versterken Long Alliantie Nederland

De Long Alliantie Nederland is verheugd dat Boehringer Ingelheim en Pfizer de LAN versterken als bedrijfsleden.

De LAN is van mening dat alle stakeholders in de gelegenheid moeten zijn te participeren in de activiteiten van de LAN en daaraan bij te dragen. Bedrijven met diensten of producten die relevant zijn voor mensen met chronische longaandoeningen behoren tot die stakeholders en vormen een versterking van de alliantie. Daarom heeft de ledenvergadering van de LAN op 9 april jl. besloten tot de toetreding van deze bedrijven.

Om de onafhankelijkheid in de beleidsbepaling van de LAN te waarborgen van bijzondere beïnvloeding van bedrijfsleden, is in de statuten van de LAN bepaald dat bedrijfsleden mogen participeren in activiteiten van de LAN en expertise mogen inbrengen, maar geen stemrecht hebben in (leden) vergaderingen. Alleen "gewone" leden van de LAN hebben stemrecht, zo is de onafhankelijkheid van de LAN gewaarborgd.

6. NRS Young Investigator Award voor onderzoek naar longfibrose

Het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband (de landelijke vereniging van wetenschappers op het gebied van longziekten) heeft tijdens haar drukbezochte voorjaarscongres op 12 april jl. de jaarlijkse "Young Investigator Award" uitgereikt aan Nicole Korthagen voor onderzoek naar idiopathische longfibrose.

Het onderzoek van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein richt zich op het vinden van ziektemarkers voor longfibrose. Dit is een chronische aandoening waarbij het longweefsel wordt aangetast door de vorming van bindweefsel (littekenweefsel). In het onderzoek wordt gezocht naar eiwitten in het bloed, in de longen of weefsel van patiënten en naar genetische variaties die invloed hebben op het ontstaan of de progressie van interstitiële longaandoeningen. De focus van het onderzoek ligt op moleculaire en cellulaire processen die inzicht kunnen geven in het mechanisme van de ziekte.



Nicoline Korthagen: "Longfibrose is een zeer ernstige ziekte waar weinig over bekend is. De meeste patiënten overlijden al binnen vier jaar. Wij willen met dit onderzoek duidelijkheid verschaffen voor de patiënten over het verloop van de ziekte en hun verwachtingen. Dit doen wij met een multidisciplinair team bestaande uit specialisten op het gebied van longziekten, genetica en biologie. Deze prijs is een prachtige erkenning voor het werk dat wij doen."

De NRS wil de Young Investigator Award jaarlijks uitreiken en hiermee talentvolle Nederlandse onderzoekers stimuleren tot hoogstaand onderzoek naar longziekten. Aan de prijs is een geldbedrag van € 5.000,- verbonden, dat bestemd is voor wetenschappelijk onderzoek en/of opleiding van de onderzoeker. De NRS Young Investigator Award wordt mogelijk gemaakt door [Chiesi Pharmaceuticals](#).

7. Bezuinigingsvoorstellen uitgewerkt voor curatieve en langdurige zorg

In het kader van de "heroverwegingen" van de Rijksoverheid is door twintig ambtelijke werkgroepen onderzoek gedaan naar mogelijkheden voor bezuinigingen op de rijksoverheidsuitgaven. In het meest extreme scenario is gekeken hoe 20% kan worden bezuinigd. Ook voor de curatieve zorg en langdurige zorg hebben werkgroepen onderzoek gedaan.

De werkgroep voor de curatieve zorg concludeert dat het overheidsbeleid "stuck in the middle" is tussen marktwerking en overheidsregulering, waarbij sprake is van het slechtste van beide werelden. De aanbodbudgettering werkt niet meer zo goed als vroeger doordat in delen van de curatieve zorg sprake is van vrije prijsvorming en zorgverzekeraars en zorgaanbieders afspraken maken over de hoeveelheid te leveren zorg. De marktwerking werkt nog niet optimaal doordat zorginkopers en verzekerden nog niet voldoende risicodragend zijn en daardoor hun rol niet goed genoeg innemen ten opzichte van zorgaanbieders. De werkgroep adviseert de

politiek een duidelijkere keuze te maken over de sturing van de zorg: of meer overheidssturing of meer marktwerking of een betere combinatie van beiden. Andere besparingsmogelijkheden zijn het vergroten van de eigen betalingen van verzekerden en het verkleinen van het basispakket van de zorgverzekering.

Op het terrein van de langdurige zorg (de AWBZ) schetst de werkgroep vier varianten. In de eerste variant wordt de AWBZ versoerd door allerlei typen zorg minder of niet meer te betalen uit de AWBZ, in de andere drie varianten vindt een stelselwijziging plaats waarbij verantwoordelijkheden worden overgeheveld naar patiënten, gemeenten of zorgverzekeraars. Bij overheveling naar patiënten ("eigen regie") is sprake van meer persoonsgebonden budgetten en minder rechtstreekse bekostiging van zorgaanbieders. Bij overheveling naar gemeenten ("zorg dichtbij") wordt het grootste deel van de AWBZ samengevoegd met de WMO. Bij overheveling naar zorgverzekeraars ("zorg verzekerd") is een randvoorwaarde dat zorgverzekeraars volledig risicodragend worden, zoals ook de werkgroep voor de curatieve zorg bepleit. In de onderzoeken is in beperkte mate gekeken naar de kosten van stelselwijzigingen.

Afbeelding: vier beleidsvarianten voor de AWBZ



In de onderzoeken is niet gekeken naar de opbrengst van de zorg, zowel in kwaliteit van leven van miljoenen mensen en in geld. Ook is geen rekening gehouden met de voorkeuren van de Nederlandse bevolking, zo vindt het grootste deel van de bevolking dat bezuinigingen op zorg (en onderwijs) moeten worden vermeden. Het idee achter de heroverweging is dat politieke partijen de rapporten kunnen gebruiken voor hun verkiezingsprogramma's en dat kiezers mede op grond hiervan hun politieke voorkeur uitspreken. De twintig rapporten zijn te vinden op de website van het [Ministerie van Financiën](#).

8. Longen op de agenda

Hieronder vindt u een overzicht van relevante congressen en bijeenkomsten op het gebied van longen en gerelateerde onderwerpen.

17- 22 mei	Landelijke collecte Astma Fonds	HIER meer informatie
25 mei	Innovatieplatform COPD over de Zorgstandaard COPD	Meer informatie: m.rebel@vilans.nl
27 mei	Bijeenkomst LAN – ZN “ van Zorgstandaard COPD naar zorginkoop COPD”	LAN leden ontvangen uitnodiging
2 juli	4e Nationale Congres Ketenzorg en Geïntegreerde Zorg	www.integratedcare.eu
17 september	Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	
7 oktober	Big 5 Congres	www.big5congres.nl
14 oktober	4 ^e Nationale Congres COPD	Nadere informatie volgt
17 december	Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	

De agenda kunt u ook vinden op onze website www.longalliantie.nl. Als u gegevens wilt aanleveren voor “Longen op de Agenda” dan kunt u die sturen naar info@longalliantie.nl.

9. Chantal Nijdeken versterkt Long Alliantie Nederland



Per 1 maart jl. is Chantal Nijdeken werkzaam als secretaresse voor de Long Alliantie Nederland. Chantal werkte hiervoor o.a. als directiesecretaresse bij het Astma Fonds en als commercieel secretaresse bij een farmaceutische organisatie. Chantal Nijdeken is bereikbaar op e-mail adres nijdeken@longalliantie.nl. De LAN heet Chantal van harte welkom.

Chantal volgt Petra van Ravenhorst op bij de LAN, Petra heeft vanwege privéredenen afscheid genomen van de LAN. De LAN dankt Petra voor haar inzet en betrokkenheid bij de LAN.



10. Autorisatieproces Zorgstandaard COPD in afrondende fase

De Long Alliantie Nederland (LAN) ontwikkelt de Zorgstandaard COPD, met als doel het bevorderen optimale zorg voor de ruim 300.000 mensen in Nederland met COPD. De consultatiefase van het autorisatieproces is inmiddels afgesloten. De reacties op het voorstel voor de Zorgstandaard COPD zijn verwerkt en de eindversie van de Zorgstandaard COPD is door het LAN bestuur ter akkoord voorgelegd aan de betrokken gewone leden van de LAN. Zodra al deze lidorganisaties akkoord hebben gegeven, is de Zorgstandaard COPD geautoriseerd. Dan wordt de Zorgstandaard COPD beschikbaar gesteld aan alle (potentiële) gebruikers.

11. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland

De Long Alliantie Nederland (LAN) is de federatieve vereniging van vooraanstaande partijen in Nederland op het gebied van chronische longzorg, te weten:

- Astma Fonds Longpatiëntenvereniging ([Astma Fonds](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep ([CAHAG](#)) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap ([NHG](#)) en de Landelijke Huisartsen Vereniging ([LHV](#));
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose ([NVALT](#));
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde ([NVK](#));
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners ([praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners](#));
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie ([KNGF](#));
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie ([KNMP](#));
- Vereniging van Astmacentra Nederland ([VAN](#));
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek ([SAN](#));
- Astma Fonds Longstichting ([Astma Fonds](#));
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten ([NVD](#));
- ActiZ, organisatie van zorgondernemers ([ActiZ](#)); (buitengewoon lid)
- Landelijke Vereniging voor Georganiseerde eerste lijn ([LVG](#)); (buitengewoon lid)
- Astra Zeneca ([Astra Zeneca](#)); (bedrijfslid)
- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#)) (bedrijfslid)
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#)); (bedrijfslid)
- GlaxoSmithKline ([GSK](#)); (bedrijfslid)
- Mediq ([Mediq](#)); (bedrijfslid)
- Merck Sharp en Dohme ([MSD](#)); (bedrijfslid)
- Novartis ([Novartis](#)); (bedrijfslid)
- Nycomed ([Nycomed](#)); (bedrijfslid)
- Pfizer ([Pfizer](#)) (bedrijfslid);
- Teva Pharma Nederland ([Teva](#)) (bedrijfslid).



Gezamenlijk maken deze partijen zich hard voor een optimale preventie en zorg voor mensen met een chronische longaandoening. Samenwerking binnen de LAN moet zorgen voor synergie. De doelen van de LAN zijn:

- Het terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- Het terugdringen van de ernst van hun ziekte en het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- Het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

12. Meer informatie over dit nieuwsbericht

Dit maandelijks digitale nieuwsbericht is bedoeld om u te informeren over de Long Alliantie Nederland. Geadresseerden zijn leden, relaties en belangstellenden van de LAN.

Als u zich wilt opgeven of afmelden voor dit nieuwsbericht, of als meer personen binnen uw organisatie dit nieuwsbericht willen ontvangen, dan kunt u dat doorgeven aan: info@longalliantie.nl.