



LAN

Long Alliantie Nederland



nieuwsbericht

Uitgave 5, 3 mei 2016

In dit nieuwsbericht:

1. Steun voor onderzoek meerwaarde longrevalidatie in hooggebergte
2. Longziekten willen af van toppositie: Nationaal Programma Longonderzoek
3. Nieuw Landelijk aanvraagformulier stoppen met roken uitgebracht
4. FNV wil hardere aanpak beroepslongziekten
5. Presentatie landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname
6. Helpt u mee www.inhalatorgebruik.nl nog beter te maken?
7. Volkskrant brengt special "hart, vaat en longen" uit.
8. Doe mee met het onderzoek naar de overlap tussen COPD en hartfalen
9. Longen op de agenda
10. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
11. Aanmelden voor de nieuwsbrief

1. Steun voor onderzoek meerwaarde longrevalidatie in hooggebergte

De Vereniging Nederland Davos verbindt zich voor de komende drie jaar aan het wetenschappelijk onderzoek naar de meerwaarde van hooggebergtebehandeling. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het UMC Utrecht / Universiteit Utrecht, onder leiding van Prof. Dr. J.W.J. Lammers. Het betreft een parallel onderzoek waarbij patiënten gerandomiseerd worden toegewezen aan een interdisciplinaire longrevalidatiebehandeling óf in het hooggebergte of in Nederland. Naast onderzoek naar directe effecten van deze behandelvormen op klachten en functioneren van de patiënten, wordt milieu-epidemiologisch onderzoek verricht om de gevonden effecten beter te onderbouwen.



Aanleiding voor het onderzoek is het "[standpunt behandeling van \(ernstig\) astma in het hooggebergte](#)" van het Zorginstituut Nederland (ZiNL). Het ZiNL handhaaft de hooggebergte behandeling voor mensen met ernstig (refractair) astma als te verzekeren prestatie, onder de voorwaarde dat er de komende jaren onderzoek plaatsvindt naar de toegevoegde waarde van deze behandeling. In 2018 beoordeelt het ZiNL –op grond van het onderzoek- de effectiviteit van deze behandeling opnieuw.

De LAN heeft een onafhankelijke rol en staat neutraal ten opzichte van de uitkomsten van het onderzoek en de gevolgen daarvan voor de verzekerde status van de hooggebergte behandeling en het Nederlands Astmacentrum Davos. De LAN roept patiënten, patiëntenorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars en anderen op tot volledige medewerking aan het onderzoek. Alleen dan kan de meerwaarde van longrevalidatie in het hooggebergte goed en objectief worden onderzocht en ontstaat er voor iedereen duidelijkheid over de toegevoegde waarde van de behandeling en de status als te verzekeren prestatie. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

2. Longziekten willen af van topositie: Nationaal Programma Longonderzoek

Longziekten staan wereldwijd aan de top als belangrijkste doodsoorzaak. Sleutelrol om van die topositie af te raken is onderzoek. Nederlands longonderzoek behoort tot de wereldtop. Om te zorgen dat dit onderzoek sterk en kansrijk blijft, met goede preventie en maatwerk in diagnose en (nieuwe) behandeling voor mensen met longziekten is het Nationaal Programma Longonderzoek uitgebracht.

In het programma staat kruisbestuiving tussen verschillende onderzoeksrichtingen centraal. Het programma bevat de volgende vijf thema's:

1. Overstijgende mechanismen. Chronische longziekten delen vele mechanismen, zoals stoornissen in ontwikkeling en herstellend vermogen, ongeremde ontsteking of celgroei. Deze mechanismen spelen ook bij andere chronische ziekten een rol, dus interdisciplinaire samenwerking is noodzakelijk om te komen tot nieuwe behandelingen.
2. Meer typen longziekten. Concentratie van databanken en registers (biologisch, klinisch) kan leiden tot verfijning van 'typen' longziekten (fenotypering). En dus tot meer maatwerk in diagnose en behandeling, deels online. Zo komt de patiënt individueel meer centraal te staan.
3. Herstel van weefsel. Bij longziekten gaat vaak weefsel verloren. Herstel wordt kansrijk met de juiste modelsystemen. Zo komen geheel nieuwe vormen van behandeling en genezing dichterbij. Tegelijk kunnen geneesmiddelen beter op maat worden gekozen.
4. Verminderen van vermoeidheid. Vermoeidheid is een forse belasting bij longziekten en heeft parallellen met andere chronische ziekten. Om daar de vinger achter te krijgen, is strategische, multidisciplinaire samenwerking nodig. Dit komt de patiënt mentaal en fysiek ten goede en verhoogt maatschappelijke participatie.
5. Vroege opsporing. Er zijn verbanden tussen genen, lifestyle en milieu (schone lucht) en ziekte. Vatbaarheid is een sleutelbegrip.

Het programma moet leidend worden in toekomstige subsidies voor longonderzoek in Nederland. Zo ontstaan focus en sturing, juist op de onderwerpen die het meest kansrijk lijken om maatschappelijk verschil te maken. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

3. Nieuw landelijk aanvraagformulier stoppen met roken zorg uitgebracht

Vanaf heden is beschikbaar het herziene "recept / landelijk uniform aanvraagformulier stoppen met roken zorg". Dit formulier kan gebruikt worden bij het starten van de stoppen met roken zorg bij alle zorgverzekeraars.

Het doel van het formulier is het uniformeren en vergemakkelijken van de stoppen met roken zorg, zodat deze zorg zo laagdrempelig mogelijk kan worden verleend en zoveel mogelijk mensen stoppen met roken. Als rokers stoppen met roken belonen ze hiermee zichzelf met een langer en gezonder leven. Ook helpen ze de toekomstige generatie om rookvrij op te groeien.



Het formulier is ontwikkeld en vastgesteld door het Partnership Stop met Roken, Zorgverzekeraars Nederland en de Long Alliantie Nederland. Het formulier is voor het eerst uitgebracht in 2014. Het huidige formulier is beknopter dan het vorige formulier. Het formulier en een nadere toelichting is te vinden op:

<http://www.longalliantie.nl/stoppenmetroken>

4. FNV wil hardere aanpak beroepsziekten

Jaarlijks sterven 3.700 mensen aan beroepsziekten waarvan 2.000 mensen met beroepslongziekten. De FNV heeft in het kader van Working Memorial Day een plan gepresenteerd om beroepsziekten harder aan te pakken. De FNV wil verplichte melding van beroepsziekten bij het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB). De Arbeidsinspectie moet vier teams formeren die net als de brandweer kunnen uitdrukken om ter plekke onderzoek doen en maatregelen nemen om werknemers te beschermen.

RTL nieuws heeft aandacht besteed aan het plan van de FNV en daarbij is ingezoomd op mensen met longziekten. Een longpatiënt en Emiel Rolink (directeur LAN) komen aan het woord. De Long Alliantie Nederland wil betere preventie van beroepsziekten door werknemers die met gevaarlijke stoffen werken periodiek preventief te onderzoeken. Verder is het belangrijk dat mensen die al een longziekte hebben, beter geholpen worden met aan het werk blijven/komen.



Lees [HIER](#) meer over het plan van de FNV. En zie [HIER](#) de uitzending van RTL nieuws (vanaf 9 minuten en 30 seconden).

5. Presentatie landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

In het kader van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten werkt de LAN met steun van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars aan het 'landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname' dat moet zorgen voor 25% minder ziekenhuisopnamedagen en een verbeterde kwaliteit van leven voor COPD patiënten.

Longaanval ten strijde !

Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname



Huib Kerstjens

Longdagen, Ermelo, 19 april 2016



Tijdens de longdagen heeft voorzitter Huib Kerstjens een kijkje achter de schermen gegeven over de voortgang van het landelijk project. In deze presentatie is beknopt beschreven welke interventies in het zorgpad daadwerkelijk het verschil gaan maken om het aantal opnamedagen voor COPD patiënten te reduceren. De presentatie vindt u door op [het plaatje](#) hierboven te klikken. Ook zal er komende maand een LAN-nieuwsbrief special verschijnen die specifiek in zal gaan op het zorgpad.

6. Helpt u mee www.inhalatorgebruik.nl nog beter te maken?

De Long Alliantie Nederland werkt aan verbetering van een goed gebruik van inhalatie medicatie voor longpatiënten. De website www.inhalatorgebruik.nl is daarbij een handig hulpmiddel omdat patiënten en hun naasten op een transparante en toegankelijke wijze informatie kunnen vinden over het gebruik van hun inhalatoren.

Het is belangrijk dat de website helemaal past bij de wensen en behoeften van de gebruiker. Om erachter te komen wat we kunnen verbeteren of wat er gemist wordt, hebben we uw hulp nodig. Daarom nodigt de Long Alliantie Nederland de komende maanden patiënten en hun naasten uit, om deel te nemen aan de online enquête. Op dit moment wordt eerst het patiëntendeel van de website geëvalueerd. In het najaar van 2016 zal het zorgverlenersdeel aan de beurt zijn.

Bent u patiënt of naaste van een patiënt?

De enquête neemt 5-7 minuten in beslag en vraagt onder andere naar de ervaringen van de website. Zo wordt er gevraagd of u de gebruiksaanwijzingen heeft kunnen vinden en of de zoekfunctie goed te gebruiken was. Daarnaast worden vragen gesteld over inhalatie instructie in de praktijk. Bijvoorbeeld of u het afgelopen jaar instructies heeft ontvangen en zoja door wie. Deze informatie zal de Long Alliantie Nederland verder helpen om de activiteiten voor een beter gebruik van inhalatie medicatie goed te laten aansluiten aan de dagelijkse praktijk.

Bent u zorgverlener?

Bent u zorgverlener, wilt u ons dan helpen door uw patiënten op deze enquête te wijzen?

Meedoen? Klik hier voor de online enquête <http://inhalatorgebruik.nl/nl/enquete>

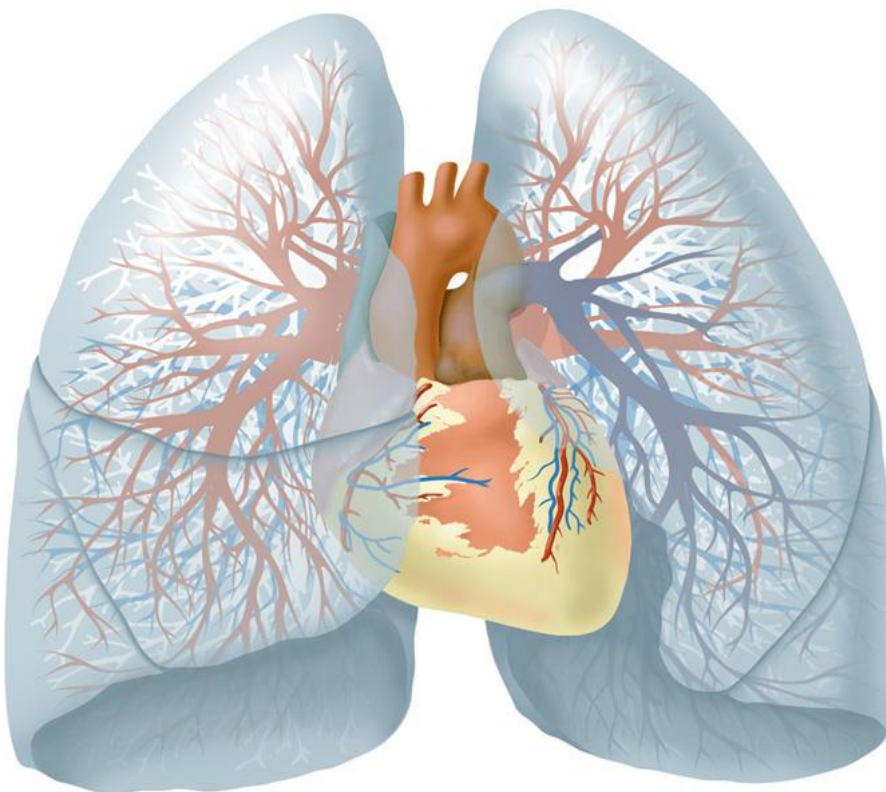
7. Volkskrant brengt special "hart, vaat, longen" uit

Mijngezondheidsgids heeft een special uitgebracht over "hart, vaat, longen" de special is verspreid via de Volkskrant en Arts en Auto. In de special is veel aandacht voor longziekten, met onder meer het Nationaal Programma Longonderzoek, het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname en de aanpak van beroepslongziekten. De special is [HIER](#) te vinden.

8. Doe mee met het onderzoek naar de overlap tussen COPD en hartfalen

Een aanzienlijk aantal mensen heeft zowel COPD als chronisch hartfalen. Ondanks het grote aantal mensen met zowel chronisch hartfalen als COPD en overeenkomsten in risicofactoren en klachten, is de samenwerking tussen zorgverleners die zich primair richten op longziekten en cardiologie vaak niet optimaal. Dat kan nadelig uitpakken voor patiënten.

Om de samenwerking op het gebied van COPD en chronisch hartfalen te versterken is de Long Alliantie Nederland een project gestart. In dit project worden de huidige knelpunten geïnventariseerd. Ook worden praktijken onderzocht waar de samenwerking al verder is vormgegeven. Het project gaat voor de uiteenlopende doelgroepen aanbevelingen opleveren om de samenwerking te versterken. Voor het project is een multidisciplinaire werkgroep samengesteld onder dual voorzitterschap van prof. dr. Brunner La Rocca (NVVC, cardioloog) en Frits Franssen (NVALT, longarts).






In het kader van de inventarisatie van de huidige samenwerking en huidige knelpunten is een enquête uitgezet onder longartsen, cardiologen, huisartsen en verpleegkundigen. Als u tot een van deze groepen behoort, dan verzoeken wij u –voor 29 april 2016- bijgaande enquête in te vullen:

- [Cardiologen](#)
- [Longartsen](#)
- [Huisartsen en verpleegkundigen eerstelijns](#)
- [Verpleegkundigen tweedelijns](#)

9. Longen op de agenda

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

Wanneer	Wat	Meer informatie
26 mei	Sleepless, kennissymposium voor zorgprofessionals	Meer informatie is HIER te vinden. Inschrijven kan HIER
25 t/m 28 mei	IPCRG congres 2016 Amsterdam	www.ipcrg2016.org/29863
27 mei	Symposium "Longrevalidatie van eerste tot derde lijn: Samen actief!"	Voor meer informatie, klik HIER
7 juni	Ledendag V&VN Longverpleegkundigen	www.healthinvestment.nl
16 juni	Breathless, kennissymposium voor zorgprofessionals	Meer informatie is HIER te vinden. Inschrijven kan HIER .
16 – 24 juli	Jongeren vakantie voor kinderen met astma en of eczeem	jongeren vakantie@vnd.nu
8 september	LAN ledenvergadering 17.00- 19.30 u.	www.longalliantie.nl
15 september	Jaarcongres van V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners	Voor het programma, klik HIER
29 september	6 ^e Nationaal Pulmonaal Congres	www.healthinvestment.nl
22 september	OSAS nascholing	www.healthinvestment.nl
1 december	7 ^e Big5 Congres	www.healthinvestment.nl
8 december	LAN ledenvergadering 17.00- 19.30 u.	www.longalliantie.nl
8 december	14 ^e V&VN Longsymposium	www.healthinvestment.nl

Meerdere data in 2016	Inhalatiecursus Stichting IMIS	IMIS
Meerdere data in 2016	Diverse nascholingen op het gebied van Longzorg 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2016	Diverse nascholingen, congressen en symposia op het gebied van Longzorg 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2016	NVLA Scholing 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2016	Inhaleren 3.1 voor praktijkondersteuners en apothekersassistenten	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2016	Inhaleren 3.1 voor longverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten	Voor meer informatie, klik HIER

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 nijdeken@longalliantie.nl.

10. 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. 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.

Leden van de Long Alliantie Nederland:

- Longcentra Nederland ([Longcentra Nederland](#));
- Longfonds patiëntenvereniging ([Longfonds](#));
- Longfonds stichting ([longfonds](#));
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie ([KNGF](#));
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie ([KNMP](#));
- Nederlands Instituut van Psychologen ([NIP](#));
- Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband ([NRS](#));
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose ([NVALT](#));
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten ([NVD](#));

- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten ([NVLA](#));
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde ([NVK](#));
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep ([CAHAG](#)) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap ([NHG](#)) en de Landelijke Huisartsen Vereniging ([LHV](#));
- V&VN Longverpleegkundigen, mede namens de V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners ([V&VN](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));

Bedrijfsleden:

- ALK-Abello ([ALK-Abello](#));
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- BoehringerIngelheim ([BoehringerIngelheim](#));
- ChiesiPharmaceuticals ([Chiesi](#));
- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Focus Care Pharmaceuticals ([Focus Care](#));
- MedaPharma ([MedaPharma](#));
- Medidis ([Medidis](#));
- Mediq ([Mediq](#));
- MundipharmaPharmaceuticals ([MundipharmaPharmaceuticals](#));
- Novartis ([Novartis](#));
- Nutricia ([Nutricia](#));
- Takeda ([Takeda](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- Sandoz ([Sandoz](#));
- TevaPharma Nederland ([Teva](#));
- Coöperatie VGZ ([CVGZ](#));
- Zilveren Kruis ([Zilveren Kruis](#));

Gezamenlijk maken deze partijen zich sterk voor een optimale preventie en zorg voor mensen met een chronische longaandoening. Samenwerking binnen de LAN moet zorgen voor synergie. Contactgegevens: Long Alliantie Nederland, Stationsplein 125, 3818 LE Amersfoort, KvK 32143205, Triodos Bank 390227919, info@longalliantie.nl en telefoonnummer 033-4218418.

11. Aanmelden voor 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: nijdeken@longalliantie.nl en telefoonnummer 033 - 421 84 18.