



LAN

Long Alliantie Nederland



nieuwsbericht

Uitgave 3, 31 maart 2014

In dit nieuwsbericht:

1. Zorgstandaard vertaald naar interactieve voorlichting: astmakids.nl
2. Indrukwekkende voorlichtingsfilm over longkanker
3. Consultatiebijeenkomst goed gebruik inhalatiemedicatie Astma en COPD
4. Longdagen 23 en 24 april 2014
5. Start ontwikkeling landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname
6. Voorlichtingsfilm COPD: aangepaste bewegingsoefeningen
7. Longen op de agenda
8. Symposium Breath 2014: COPD in transformatie
9. Doe mee met CASPIR online
10. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland op 4 april
11. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
12. Aanmelden voor de nieuwsbrief

1. Zorgstandaard vertaald naar interactieve voorlichting

Voor kinderen met astma kan een bezoek aan de dokter, de longverpleegkundige of de huisarts spannend zijn. Daarom breidt het Longfonds de voorlichting uit op astmakids.nl, een interactief voorlichtingsplatform voor kinderen tussen de 8 en 12 jaar. Op basis van de Zorgstandaard 'astma bij kinderen en jongeren' is er nu een nieuwe wereld om te ontdekken; de dokter en astma.

Op 'de dokter en astma' leren kinderen via praktische tips, quizvragen en een filmpje wat er precies gebeurt als je naar de dokter gaat. De wereld 'de dokter en astma' is de patiëntenversie van de zorgstandaard 'astma bij kinderen en jongeren'. En ook in de andere vijf werelden is informatie te vinden uit de zorgstandaard. De zorgstandaard is, in samenwerking met kinderen en zorgverleners, vertaald naar toegankelijke voorlichting, die aansluit bij de belevingswereld van het kind. Op astmakids.nl zijn buiten 'de dokter en astma' nog vijf werelden te ontdekken: sporten, naar school gaan, muziek maken, thuis of vakantie vieren. Met de website kunnen kinderen spelenderwijs leren wat astma is en hoe ze hiermee het beste kunnen omgaan.



Zelf aan de slag

Voor zorgverleners kan de informatie op astmakids.nl ondersteunend zijn aan het gesprek in de spreekkamer. Het kan helpen bij een beter begrip van de ziekte of om kinderen te leren wat zij zelf kunnen doen om in het dagelijks leven goed met hun astma om te gaan. Op de website staat ook informatie voor ouders en kunnen kinderen bovendien een spreekbeurtpakket bestellen over astma. Zorgverleners kunnen gratis een doosje met stickers bestellen om kinderen te wijzen op de website.

Bekijk de website op www.astmakids.nl. Het doosjes stickers kunt u bestellen via www.longfonds.nl/bestellen.

2. Indrukwekkende voorlichtingsfilm over longkanker

Onlangs verscheen de DVD 'Je moet toch ergens aan doodgaan' met daarop negen aangrijpende portretten van mensen met longkanker. De films zijn gemaakt in opdracht van de longartsen Wanda de Kanter en Pauline Dekker in samenwerking met het KWF en het Longkanker Informatiecentrum.

Jaarlijks krijgen ruim 11.000 Nederlanders de diagnose longkanker. Patiënten met longkanker zijn vaak onzichtbaar in onze samenleving. Velen waren of zijn verslaafd aan het roken, hierdoor schamen velen zich en kampen met een groot schuldgevoel over hun ziekte. De Kanter, Dekker en het Longkanker Informatiecentrum vinden dat de schuld en schaamte van mensen met longkanker niet bij hen moet liggen maar bij de tabaksindustrie die mensen willens en wetens verslaafd maakt. De openhartige portretten, gemaakt door filmmaker Frans Bromet, tonen wat longkanker met patiënten doet.



De portretten zijn [HIER](#) te vinden. Meer informatie over Longkanker is [HIER](#) te vinden en de facebook pagina van het Longkanker Informatiecentrum is [HIER](#) te vinden. Vanavond, maandagavond 31 maart om 20.55 uur op Nederland 2, wordt bij de NCRV de documentaire "[Brandend Verlangen](#)" uitgezonden over het brandende verlangen van patiënten met longkanker naar de sigaret.

3. Consultatiebijeenkomst goed gebruik inhalatiemedicatie Astma en COPD

In 2011 verscheen het rapport '[Goed gebruik inhalatiemedicatie Astma en COPD](#)' over het bereiken van kwaliteitsverbetering bij het gebruik van inhalatiemedicatie. Hiertoe zijn onder meer aanbevelingen en leidende principes opgesteld voor het voeren van een verantwoord preferentiebeleid. De LAN heeft besloten dit rapport te actualiseren. Aanleiding is nieuwe inhalatiemedicatie die nu op de markt is, middelen die binnenkort uit het patent gaan en nieuwe inzichten gericht op het juist gebruiken van inhalatiemedicatie.



De conceptversie van het geactualiseerde rapport is opgesteld door een multidisciplinaire LAN werkgroep onder voorzitterschap van prof. dr. Richard Dekhuijzen (longarts). Op vrijdag 4 april organiseert de LAN een consultatiebijeenkomst voor leden en andere bij inhalatiemedicatie betrokken organisaties. Tijdens deze bijeenkomst wordt het geactualiseerde conceptrapport gepresenteerd en bediscussieerd. De LAN neemt de opbrengst van de bijeenkomst mee bij het opstellen van het definitieve rapport. Wilt u aanwezig zijn maar heeft uw organisatie geen uitnodiging ontvangen? Neem dan contact op met Chantal Nijdeken: nijdeken@longalliantie.nl.

4. Longdagen 2014: meld u aan!

Op woensdag 23 en donderdag 24 april 2014 worden voor het derde achtereenvolgende jaar de Longdagen georganiseerd in de jaarbeurs in Utrecht.



De organisatie van dit drukbezochte en succesvolle congres is in handen van meerdere organisaties binnen de chronische longzorg, zoals de NRS, NVALT, NVLA, CAHAG, NVK, het Longfonds, KNGF en de LAN.

De Longdagen zijn bedoeld voor alle betrokkenen bij de chronische longzorg, zoals patiënten, zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers. Het is dé ontmoetingsplaats voor uitwisseling van kennis en ervaring tussen professionals die zich bezig houden met de zorg voor longpatiënten en met wetenschappelijk onderzoek naar longziekten. Er is een speciaal programma dat gericht is op het publiek. Meer informatie en aanmelden kan op: www.longdagen.nl.

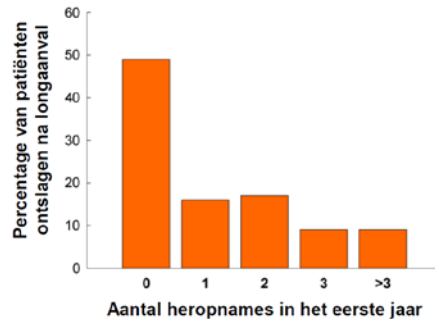
5. Start ontwikkeling landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

In Nederland zijn circa 320.000 mensen met COPD. Jaarlijks liggen COPD patiënten in totaal meer dan 200.000 dagen in het ziekenhuis als gevolg van longaanvallen (exacerbaties). 5% betreft ziekenhuisopnamedagen op de Intensive Care.

Heropnames komen zeer veel voor. Circa de helft van de patiënten die met een longaanval in het ziekenhuis wordt opgenomen, wordt binnen één jaar één of meerdere malen opnieuw in het ziekenhuis opgenomen met een longaanval.

Heropnames na longaanvallen bij COPD

Heropnames komen frequent voor bij COPD patiënten opgenomen met een longaanval



Groenewegen et al., Chest 2003

Longaanvallen veroorzaken veel leed voor patiënten en hun omgeving door een sterke en meestal blijvende verhoging van de ziekte- en zorglast. Jaarlijks sterven meer dan [10.000 mensen](#) aan COPD, grotendeels als gevolg van longaanvallen. Meer dan 50% van alle COPD gerelateerde zorgkosten is een gevolg van ziekenhuisopnames door longaanvallen. Het [RIVM](#) voorspelt dat de kosten voor COPD de komende jaren fors toenemen en tot 2032 zelfs verdriedubbelen.

Dankzij steun van het [Innovatiefonds Zorgverzekeraars](#) gaat de LAN in het kader van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname” ontwikkelen. Dit project focust op versterking van de behandeling van COPD patiënten met een longaanval tijdens en na de ziekenhuisopname.

Voor het ontwikkelen van het Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname is een landelijke LAN werkgroep ingesteld onder dual voorzitterschap van prof. dr. Huib Kerstjens (longarts) en dr. Philippe Salomé (huisarts). De werkgroep is in maart van start gegaan. Meer informatie is [HIER](#) te vinden en nadere informatie volgt in volgende nieuwsberichten.

6. Voorlichtingsfilm COPD: aangepaste bewegingsoefeningen

Met medewerking van longarts dr. Renee van Snippenburg en fysiotherapeuten van het Diakonessenhuis en het COPD netwerk Utrecht, is een DVD ontwikkeld met informatie, bewegingsoefeningen en tips speciaal voor mensen met COPD. “Zelfmanagement is van groot belang. De DVD kan hierbij helpen. Want bewegen, om zo meer spierkracht en uithoudingsvermogen te krijgen, is van levensbelang voor mensen met COPD. Hiermee kunnen mensen met COPD de kwaliteit van hun leven verbeteren”, aldus longarts Renee van Snippenburg.

Het initiatief voor het maken van de DVD is uitgegaan van producent de heer Ruud van der Colk, die zelf ervaring heeft met COPD. “Als patiënt had ik behoefte aan informatiemateriaal om thuis, na het gesprek met mijn zorgverlener, nog eens in alle rust te bekijken. Zo kwam ik op het idee om een DVD te maken met informatie over COPD samengevoegd met 30 minuten bewegingsoefeningen om thuis te doen”.

Vragen of een dvd bestellen?

Heeft u vragen? Of wilt u een dvd bestellen? Neemt u dan contact op met de polikliniek Longziekten en tuberculose van het Diaconessenhuis via: longartsen@diakhuis.nl

7. Longen op de agenda

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

Wanneer	Wat	Meer informatie
Meerdere data 2014	Wetenschappelijke congressen: website NRS 	http://www.nrs-science.nl/agenda/
3 april 2014	V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing Oost Nijmegen	www.healthinvestment.nl
4 april 2014	LAN ledenvergadering	
4 april 2014	LAN consultatie over het geactualiseerde rapport Goed Gebruik Inhalatiemedicatie	
9 april 2014	V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing West Zaandam	www.healthinvestment.nl
15 april 2014	CAHAG: POH cursus voor praktijkondersteuners én huisartsen	www.cahag.nl
16 april 2014	V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing Noord Assen	www.healthinvestment.nl
23 en 24 april 2014	Longdagen 2014	www.longdagen.nl
15 mei 2014	Sleepless Centraal Slaapapneu Syndroom, OSAS bij Kinderen, Vrouwen, OSAS en autorijden	HIER
3 juni 2014	Ledendag V&VN Longverpleegkundigen	www.healthinvestment.nl
19 juni 2014	Breathless Bij welke ziektebeelden wordt zuurstoftherapie toegepast? Zuurstoftherapiemodaliteiten, Non-invasieve beademing	www.vivisol.nl
23-25 juni 2014	9 ^e Bronchitis symposium	www.bronchitis9.nl
4 september 2014	4e Nationaal Pulmonaal Congres	www.healthinvestment.nl
26 september 2014	LAN Ledenvergadering	

11 december 2014	Big5 Lustrumcongres	www.healthinvestment.nl
18 december 2014	12e V&VN Longsymposium	www.healthinvestment.nl
19 december 2014	LAN Ledenvergadering	

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.

8. Symposium BREATH 2014: COPD in transformatie

Op dinsdag 27 mei organiseert Novartis in Utrecht het symposium BREATH: COPD in transformatie. Het symposium is het eerste klinisch wetenschappelijk symposium voor longartsen en longartsen in opleiding op het gebied van respiratoire aandoeningen. Novartis organiseert het symposium in samenwerking met een groot aantal vooraanstaande longartsen.



Tijdens BREATH zal gesproken worden over de veranderingen in de benadering en behandeling van COPD, zoals het herzien van richtlijnen, en de verschuiving naar een meer multidisciplinaire benadering. Het programma bestaat uit drie plenaire onderwerpen: 1. State of the Art – COPD & nieuws van de ATS, 2. Duale bronchodilatatie; shared decisionmaking en 3. Veranderend krachtenveld binnen de zorg. Ook staan er zes workshops op het programma. Voor dit symposium wordt zes uur accreditatie aangevraagd bij de NVALT. Wilt u zich inschrijven of meer informatie? Ga dan naar www.novartispulmonologie.nl.

9. Doe mee met CASPIR Online

CASPIR Online is een nieuwe mogelijkheid van de CAHAG (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep) om kennis van spirometrie te borgen en te verbeteren. Gewoon thuis achter uw eigen computer, laptop of tablet.

Maandelijks wordt een nieuwe casus klaar gezet op de NHG site.



Per kalenderjaar dienen 12 casussen te worden doorlopen en hiervoor ontvangt u 3 accreditatiepunten. Tevens vervangt deelname aan CASPIR Online eenmaal een Module 6 avond voor de herregistratie. Voor meer info en een demo:

<https://cahag.nhg.org/actueel/nieuws/wat-caspir-online>

10. Ledenvergadering op vrijdag 4 april 2014

De Long Alliantie Nederland is de federatieve vereniging op het gebied van longziekten met de ledenvergadering als hoogste orgaan. Op vrijdag 4 april aanstaande is er een ledenvergadering.

Op de agenda staat onder meer:

- Voortgang van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten
- Therapietrouw bij gebruik van inhalatiemedicatie
- Samenstelling van het LAN bestuur
- Vaststelling van de jaarrekening 2013
- landelijk Zorgpad COPD longaanvallen met ziekenhuisopname
- kwaliteitssysteem longfunctiemetingen van de Nederlandse Vereniging voor Longfunctieanalisten (NVLA)

Alle leden van de LAN zijn uitgenodigd voor de ledenvergadering. In de volgende LAN nieuwsbrief leest u meer over de uitkomsten van de ledenvergadering.

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. 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;
- 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](#));
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose ([NVALT](#));
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten ([NVD](#));
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten ([NVLA](#));
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde ([NVK](#));
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek ([SAN](#));
- 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:

- Achmea ([Achmea](#));
- Almirall ([Almirall](#));
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#));
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#));
- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Focus Care Pharmaceuticals ([Focus Care](#))
- Meda Pharma ([Meda Pharma](#));
- Medidis ([Medidis](#));
- Mediq ([Mediq](#));
- Mundipharma Pharmaceuticals ([Mundipharma Pharmaceuticals](#))
- Novartis ([Novartis](#));
- Nutricia ([Nutricia](#));
- Takeda ([Takeda](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- Sandoz ([Sandoz](#));
- Teva Pharma Nederland ([Teva](#))
- Coöperatie VGZ ([CVGZ](#)).

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. Contactgegevens: Long Alliantie Nederland, Stationsplein 125, 3818 LE Amersfoort, KvK 32143205, Triodos Bank 390227919, info@longalliantie.nl en telefoonnummer 033-4218418.

12. Aanmelden voor de nieuwsbrief

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 033-4218418.