



# LAN

Long Alliantie Nederland



## nieuwsbericht

Uitgave 5, 31 mei 2011

### Graag informeren wij u over het volgende:

1. Lucht en longen belicht COPD, Pulmonale hypertensie en (mee) roken
2. Patiënten zeldzame aandoeningen bezorgd over kwaliteit van zorg
3. Veel ontwikkelingen op het gebied van zorgstandaarden en zorgmodules
4. KNMP: van Witboek Farmacie naar Nationaal Routeplan Farmacie
5. Intensievere samenwerking Astma Fonds en Belangenvereniging longfibrosepatiënten Nederland
6. Vragenlijst doeltreffend voor sturing behandeling COPD patiënten
7. Symposium Longziekten: Veranderingen in de Zorg en Research
8. Groot congres over medische aërosolen in Nederland
9. Bijeenkomst: schone lucht voor kwetsbare groepen
10. Longen op de agenda
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. Lucht en longen belicht COPD, Pulmonale hypertensie en (mee)roken

In Nederland zijn circa één miljoen mensen met een chronische longziekte en de verwachting is dat dit aantal de komende jaren toeneemt. Media Planet Online heeft een Web TV serie ontwikkeld waarin het thema lucht en longen centraal staat en in een vijftal filmpjes uitleg wordt gegeven over COPD, pulmonale hypertensie en (mee)roken. Meerdere patiënten komen aan het woord en geven aan wat het is om te moeten leven met een chronische longziekte. Zo vertelt een mevrouw over een longaanval die ze heeft gehad en de impact daarvan op haar leven. De vijf filmpjes zijn [HIER](#) te vinden.

## 2. Patiënten zeldzame aandoeningen bezorgd over kwaliteit van zorg

Ongeveer één miljoen Nederlanders hebben te maken met één van de naar schatting 6.000 zeldzame aandoeningen. Zeldzame aandoeningen zijn vaak chronisch, progressief en levensbedreigend. Tijdens de Zeldzame Ziekten Dag van de Europese koepel van organisaties voor zeldzame ziekten (Eurodis) is [bezorgdheid](#) geuit over de dreiging van afname van kwaliteit van zorg door bezuinigingen op de gezondheidszorg. Tekort aan onderzoeksgeld belemmert een goede diagnose en behandeling. Aanleiding voor de bezorgdheid is mede het besluit van het Maastricht Universitair Medisch Centrum om per 1 mei jl. het expertisecentrum voor [sarcoïdose](#) op te heffen. Ten aanzien van het algemene beleid voor expertisecentra brengt de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen in 2011 advies uit aan het ministerie van VWS over het te voeren beleid voor het instellen (of behouden) van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Hiervoor is een consultatiedocument opgesteld dat wordt besproken met veldpartijen. Ook de [Long Alliantie Nederland](#) heeft met de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen gesproken en gereageerd op het [consultatiedocument](#). Het is de verwachting dat het Ministerie van VWS aan de hand van dit advies beleid gaat formuleren voor zeldzame aandoeningen.

## 3. Veel ontwikkelingen op het gebied van Zorgstandaarden en Zorgmodules

In opdracht van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden is het rapport “Zorgstandaard en Zorgmodules, quick scan stand van zaken” uitgebracht. Het rapport bevat de stand van zaken bij de ontwikkeling van zorgstandaarden en zorgmodules en de groepen die daar mee bezig zijn. In totaal gaat het daarbij om zo'n 30 verschillende zorgstandaarden. Ook de Zorgstandaard COPD (ontwikkeld door de LAN) en de Zorgstandaard Astma bij Kinderen en de Zorgstandaard Astma bij Volwassenen (thans in ontwikkeling bij de LAN) worden beschreven.

Na het beschrijvende deel volgt het beschouwende deel van het rapport, met daarin bestuurlijke, organisatorische en inhoudelijke vragen voor de toekomst, zoals:

- Naar welk (eind)beeld zijn we op weg? Is het de bedoeling voor alle chronische ziekten een zorgstandaard te ontwikkelen? En op basis waarvan vindt prioritering plaats? En door wie?
- Hoe moet de samenhang geborgd worden tussen zorgstandaarden onderling én tussen zorgstandaarden en zorgmodules, mede in relatie tot de multidisciplinaire richtlijnen?
- Wat is de rol van preventie in zorgstandaarden?
- Hoe worden op termijn de zorgstandaarden onderhouden? En hoe vindt de bekostiging daarvan plaats? Zijn de huidige ontwikkelgroepen straks ook onderhoudsgroepen? Of is er een rol weggelegd voor landelijke coördinatie van het onderhoud en is structurele financiering nodig?

Tijdens de presentatie van het concept rapport is door een groot aantal betrokkenen gesproken over de uitkomsten van het rapport en over de rol die het Coördinatieplatform Zorgstandaarden kan innemen.

Deze rol kan onder meer bestaan uit:

- Het faciliteren van de ontmoeting en dialoog tussen ontwikkelaars.
- Het bewaken van samenhang tussen zorgstandaarden onderling en tussen zorgstandaarden en zorgmodules.
- Het bevorderen van de toepassing van zorgstandaarden.
- Het nader ontwikkelen van de bestuurlijke visie op zorgstandaarden met een beschrijving van de gewenste eindsituatie.

Het volledige rapport is [HIER](#) te vinden.

#### **4. KNMP: van Witboek Farmacie naar Nationaal Routeplan Farmacie**

De KNMP heeft het witboek Farmacie uitgebracht. Het witboek beschrijft de visie op de kwaliteit van de farmaceutische zorg in Nederland en de rol van de apotheker daarbij. Het doel van het witboek en het Nationaal Routeplan Farmacie is het bevorderen van effectiviteit, veiligheid en doelmatigheid van het gebruik van geneesmiddelen. In de visie van de KNMP leveren apothekers hier een belangrijke bijdrage aan, zodat een optimaal resultaat wordt bereikt van de behandeling met geneesmiddelen: gezondheidswinst in termen van verminderde morbiditeit en mortaliteit en/of betere kwaliteit van leven voor de patiënt. Om dit doel versneld te realiseren zijn strategische acties in gang gezet op het gebied van richtlijnen, opleiding, ICT, bekostiging en wetgeving & regulering.

Concrete activiteiten zijn onder meer:

- het begeleiden van patiënten bij de eerste en tweede uitgifte van geneesmiddelen door het structureel voeren van uitgifte gesprekken
- de systematische medicatie review (niet alleen projectmatig of in onderzoeksverband, maar juist in de praktijk)
- het vergroten van de medicatieveiligheid door de informatiesystemen van apothekers (die wereldwijd tot de top behoren) nog effectiever te benutten.
- Het verbeteren van de medicatieoverdracht tussen de eerste en tweede lijn.

Op maandag 27 juni organiseert de KNMP in het Debatcentrum De Rode Hoed in Amsterdam de bijeenkomst 'Van Witboek Farmacie naar Nationaal Routeplan Farmacie'. Tijdens deze bijeenkomst toont KNMP wat er is gebeurd en nog gaat gebeuren om de ambities uit het witboek te realiseren. De KNMP presenteert deze ontwikkelingen in het *Nationaal Routeplan Farmacie*.

Meer informatie voor aanmelding voor de bijeenkomst op 27 juni is te vinden op de website van het [KNMP](#). Het Witboek Farmacie is [HIER](#) te vinden.

#### **5. Intensievere samenwerking Astma Fonds en Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland**

Longfibrose is een ernstige chronische longziekte, waarbij door littekenvorming op de longen steeds minder zuurstof opgenomen kan worden. Mensen die het overkomt krijgen steeds meer moeite met dagelijkse dingen. Behandeling is niet of nauwelijks mogelijk en bij een progressieve longfibrose met een levensverwachting van één tot drie jaar is een longtransplantatie de enige kans op overleven.

Het Astma Fonds en de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland gaan nog intensiever met elkaar samenwerken, hiertoe is in april een convenant ondertekend door Antoine Janssen (voorzitter Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland), Hendrien Witte (directeur Astma Fonds Longpatiëntenvereniging) en Michael Rutgers (directeur Astma Fonds). In het convenant is beschreven hoe beide verenigingen meer samen gaan optrekken. In de samenwerking zoeken beide verenigingen naar de overeenkomsten en maken gebruik van de in 50 jaar opgebouwde expertise van het Astma Fonds op het gebied van chronische longziekten en signalen vanuit de achterban

van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Een concreet voorbeeld hiervan zijn de kwaliteitscriteria voor mensen met Longfibrose, Sarcoidose en Pulmonale Hypertensie die op dit moment worden opgesteld door de [Stichting Pulmonale Hypertensie Nederland](#), [Sarcoidose Belangenvereniging Nederland](#) en de [Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland](#) waarbij het Astma Fonds een adviserende rol heeft. Meer informatie over de samenwerking is [HIER](#) te vinden.

## 6. Vragenlijst doeltreffend voor sturing behandeling COPD patiënten

In de [Zorgstandaard COPD](#) neemt "ziektelast" van de patiënt een belangrijke plaats in. Ziektelast wordt bepaald aan de hand van de integrale gezondheidstoestand, waarbij wordt gekeken naar de stoornis, klachten, beperkingen en kwaliteit van leven van de patiënt. De traditionele indeling berust op de longfunctiemeting, maar de longfunctie zegt onvoldoende over de ziektelast van de patiënt en de prognose van zijn ziekte. Het is nu van belang dat wordt bepaald hoe de mate van ziektelast precies kan worden vastgesteld, daarvoor is binnen de LAN het ziektelast COPD project gestart.

Uit onderzoek van UMCG-promovendus Janwillem Kocks blijkt dat het meten van klachten en de gezondheidstoestand van patiënten met behulp van een vragenlijst een geschikte methode is voor het sturen van de behandeling van COPD in de dagelijkse praktijk. Ook blijkt de vragenlijst het ziektebeloop bij opname in het ziekenhuis goed te kunnen voorspellen. Voor het bepalen van de hoeveelheid klachten en de gevolgen daarvan op het leven bij COPD zijn vragenlijsten ontwikkeld en gevalideerd. De Clinical COPD Questionnaire (CCQ) bestaat uit 10 vragen in drie categorieën: klachten, de functionele status (dat wat patiënten nog kunnen en doen) en de mentale status (hoe patiënten zich daarbij voelen). Tot nu toe werden de vragenlijsten meer voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt, dan voor de behandeling van individuele patiënten.

Op basis van het onderzoek concludeert Kocks dat de CCQ betrouwbaar kan worden gebruikt voor individuele patiënten in de dagelijkse praktijk. Het gebruik van de CCQ vragenlijsten tijdens een opname in het ziekenhuis voor een acute verergering van COPD (exacerbatie) is ook onderzocht. De gezondheidstoestand gemeten met de CCQ blijkt te voorspellen hoe snel mensen naar de intensive care overgeplaatst moeten worden, na ontslag opnieuw worden opgenomen, of komen te overlijden. Dit is in tegenstelling tot veel gebruikte metingen zoals het zuurstofgehalte in het bloed of benauwdheidsgevoel die het ziektebeloop in deze groep patiënten niet goed voorspelden. Kocks concludeert dat de hulpverleners veel extra en zinvolle informatie krijgen door de CCQ te gebruiken bij COPD patiënten met acute verergering. Op 1 juni promoveert Kocks op zijn onderzoek aan de Rijksuniversiteit Groningen. Het LAN ziektelast COPD project heeft met belangstelling kennisgenomen van dit onderzoek. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

## 7. Symposium Longziekten: Veranderingen in de Zorg en Research

Op donderdag 9 juni organiseert GlaxoSmithKline in samenwerking met de voorzitters prof. dr. D.S. Postma en prof. dr. P.E. Postmus het Symposium Longziekten: "Veranderingen in de Zorg en Research". Voor de organisatie van dit symposium is diverse longartsen in Nederland gevraagd input te leveren voor het programma. Op basis hiervan is in samenspraak met de voorzitters een interessant programma opgesteld. Het volledige programma kunt u [HIER](#) vinden. Het symposium richt zich primair op longartsen en longartsen in opleiding, maar gezien het onderwerp (o.a. COPD ketenzorg), is het symposium ook geschikt voor kader huisartsen met COPD als aandachtsgebied. Het Symposium wordt door de NVALT geaccrediteerd met 5 punten. U kunt zich [HIER](#) aanmelden voor deelname aan het symposium.

## 8. Groot congres over medische aerosolen in Nederland

De International Society for Aerosols in Medicine (ISAM) organiseert van 18 tot en met 22 juni 2011 haar 18e keer congres. ISAM is een wereldwijde organisatie voor alle disciplines die betrokken zijn bij medische aerosolen, van de praktische toepassing tot wetenschappelijk onderzoek. Het congres wordt dit jaar op Nederlandse bodem georganiseerd in de Doelen in Rotterdam.

De eerste dag van het congres is speciaal ingericht voor alle disciplines die in hun praktijk zijn betrokken bij het voorschrijven en/of toepassen van medische aerosolen en inhalatiemedicatie. Het congres bestaat verder uit onder andere workshops, wetenschappelijke lezingen, interactieve discussiesessies en posterpresentaties. Het programma en de verschillende opties voor deelname zijn te vinden op [www.isam2011.com](http://www.isam2011.com)

## 9. Bijeenkomst: schone lucht voor kwetsbare groepen

Schone lucht is belangrijk voor iedereen. Op de werkvloer, in de speeltuin, op scholen en in ziekenhuizen. Voor veel mensen is het leven in vervuilde lucht een probleem, zoals chronisch zieken, astma- en andere longpatiënten. Schone lucht is onontbeerlijk voor mensen die al moeite hebben met ademen en dagelijks worden geconfronteerd met de gevolgen van vervuilde lucht.

[Chiesi](#), Syntens, de Kennisalliantie en De Legitimiteit Groep zijn daarom begonnen met een schone lucht-campagne onder de titel 'Schone lucht voor iedereen'. Samen met andere partijen wordt het belang van schone lucht onder de aandacht gebracht bij overheid, media, scholen, instellingen, ziekenhuizen en op de werkvloer.

Op donderdag 16 juni aanstaande van 14.00 tot 16.00 uur is een bijeenkomst voor het uitwisselen van informatie, nadenken over het belang van schone lucht en discussiëren over de mogelijkheden om schone lucht voor kwetsbare groepen in Nederland te realiseren, in het bijzonder voor kwetsbare groepen. Deze bijeenkomst vindt plaats in Corpus te Leiden. Indien u de bijeenkomst wilt bijwonen kunt u een mail sturen aan: [Nettie@schoneluchtvooriedereen.nl](mailto:Nettie@schoneluchtvooriedereen.nl). Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

## 10. Longen op de agenda

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

### Agenda 2011

Wanneer	Wat	Meer informatie
31 mei	Wereld Niet Roken Dag	
9 juni	Symposium Longziekten	<a href="http://www.gsk.nl">www.gsk.nl</a>
16 juni	Bijeenkomst Schone lucht voor kwetsbare groepen	
18 t/m 22 juni	18e ISAM congres, medische aerosolen	<a href="http://www.isam2011.com">www.isam2011.com</a>
1 juli	Vijfde Nationale Congres Chronische Zorg	<a href="http://www.unitzorginnovatie.nl/">www.unitzorginnovatie.nl/</a>
8 september	Nationaal Pulmonaal Congres	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
15 september	Jaarcongres V&VN praktijk-	<a href="http://www.venvn.nl">www.venvn.nl</a>

	verpleegkundigen & praktijk-ondersteuners	
<b>16 september</b>	LAN ledenvergadering	
<b>24- 28 september</b>	European Respiratory Society congres	<a href="http://www.erscongress2011.org">www.erscongress2011.org</a>
<b>6 oktober</b>	2e Big5 Congres	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>11 november</b>	NRS Young Investigator Symposium	<a href="http://www.nrs-science.nl">www.nrs-science.nl</a>
<b>7 december</b>	9e V&VN Longsymposium	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>16 december</b>	LAN ledenvergadering	
<b>Diverse data</b>	CASPIR (COPD, Astma en Spirometrie) Praktische spirometrie voor de eerste lijn	<a href="http://www.cahag.nl/caspir">www.cahag.nl/caspir</a>

De agenda kunt u ook vinden op onze website [www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl). Als u gegevens wilt aanleveren voor "Longen op de Agenda" dan kunt u die sturen naar [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl).

### 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](#));
- Astma Fonds Longstichting ([Astma Fonds](#));
- 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](#));
- STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie ([STIVORO](#));
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners ([praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));
- Vereniging van Astmacentra Nederland ([VAN](#)).

Buitengewone leden:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers ([ActiZ](#));
- Landelijke Vereniging voor Georganiseerde eerste lijn ([LVG](#)).

Bedrijfsleden:

- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#));
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#));
- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Meda Pharma ([Meda Pharma](#));

- Mediq ([Mediq](#));
- Merck Sharp en Dohme ([MSD](#));
- Novartis ([Novartis](#));
- Nutricia ([Nutricia](#));
- Nycomed ([Nycomed](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- Sandoz ([Sandoz](#));
- Teva Pharma Nederland ([Teva](#)).

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](mailto:info@longalliantie.nl) en telefoonnummer 033-4218418.