



LAN

Long Alliantie Nederland



nieuwsbericht

In dit nieuwsbericht:

- [1. Grote overlap tussen hartfalen en COPD: kom naar de werkconferentie](#)
- [2. FNV en LAN organiseren conferentie "integrale aanpak beroepslongziekten"](#)
- [3. Actieplan voor ouders van kinderen met astma](#)
- [4. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen](#)
- [5. Regien Kievits herbenoemd als bestuurslid van de Long Alliantie Nederland](#)
- [6. Johanna Broese versterkt de Long Alliantie Nederland](#)
- [7. Film ziektelastmeter COPD uitgebracht](#)
- [8. Vernieuwde landelijk uniforme zuurstofformulieren uitgebracht](#)
- [9. Zorginstituut Nederland verduidelijkt inclusie hooggebergte behandeling](#)
- [10. Autorisatie gestart van richtlijn COPD longaanval met ziekenhuisopname](#)
- [11. Vijftig bedrijven stoppen met roken in bedrijfsverband](#)
- [12. Longen op de agenda](#)
- [13. Steun de Long Alliantie Nederland voor betere preventie en zorg longziekten](#)
- [14. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland](#)
- [15. Aanmelden voor dit nieuwsbericht](#)

1. Grote overlap tussen hartfalen en COPD: kom naar de werkconferentie

Een groot aantal mensen heeft zowel hartfalen als COPD. In de praktijk komt het veel voor dat mensen met beiden ziekten slechts voor één ziekte worden behandeld of zelfs voor geen van beide ziekten.

Een multidisciplinaire werkgroep met zorgverleners op het gebied van hartziekten en longziekten heeft onderzoek gedaan naar de overlap tussen hartfalen en COPD. De werkgroep stond onder voorzitterschap van prof. dr. Brunner-La Rocca (NVVC) en dr. Franssen (NVALT). De werkgroep adviseert:

- I) De diagnostiek bij hartfalen & COPD te versterken en te zorgen voor meer bewustwording bij zorgverleners en patiënten over de overlap tussen beide ziekten.
- II) Het vergemakkelijken van het vaststellen en behandelen van hartfalen bij COPD en andersom (door een screeningstool en wegnemen van concrete belemmeringen).
- III) Het opstellen van een gezamenlijke onderzoeksagenda voor de interactie hartfalen en COPD.



Op vrijdag 30 juni aanstaande organiseren de Long Alliantie Nederland en revalidatiecentrum CIRO een werkconferentie over de overlap COPD en hartfalen. Tijdens deze bijeenkomst wordt uitgebreid ingegaan op het verschenen rapport en op voorbeelden in het land van goede zorg voor mensen met hartfalen en COPD. Ook wordt besproken HOE de adviezen kunnen worden uitgevoerd, zodat in de toekomst mensen met zowel hartfalen als COPD beter worden behandeld. U kunt kosteloos deelnemen aan de werkconferentie.

Meer informatie over het programma en het aanmelden en het rapport van de werkgroep vindt u in **de bijgevoegde bijlagen**. Een interview met beide werkgroepvoorzitters in mijngezondheidsgids is [HIER](#) te vinden.

2. FNV en LAN organiseren conferentie “integrale aanpak beroepslongziekten”

Jaarlijks sterven 3.700 mensen aan beroepsziekten, waarvan 3.200 door blootstelling aan stoffen op de werkvloer. De FNV en de Long Alliantie Nederland willen dat er een integrale aanpak komt van beroepslongziekten om zo te komen tot een significante daling van het aantal mensen dat ziek wordt en sterft door het werk.



Op 31 mei aanstaande organiseren Bureau Beroepsziekten van de FNV en de LAN de conferentie "integrale aanpak beroepslongziekten". Tijdens deze conferentie wordt gesproken over hoe de preventie van beroepslongziekten kan worden versterkt. De uitkomst van de bijeenkomst wordt aangeboden aan de formateur, de Vaste Kamercommissie en in een rapport dat de LAN uitbrengt aan het Ministerie van SZW. Meer informatie over de werkconferentie vindt u in **bijgevoegde bijlage** en contactpersoon is drs. Heleen den Besten: denbesten@longalliantie.nl

3. Actieplan voor ouders van kinderen met astma

In Nederlands hebben 60.000 kinderen tussen de vijf en elf jaar astma. Ondanks goed gebruiken van medicijnen kunnen astmaklachten toch plotseling toenemen en kan een astma-aanval ontstaan. Jaarlijks belanden daardoor 4000 kinderen in het ziekenhuis. Het Longfonds heeft samen met zorgverleners en ouders het gratis Actieplan astma kinderen ontwikkeld. Het actieplan helpt ouders klachten bij hun kind te herkennen en tijdig actie te ondernemen.

Het gaat goed

Symptomen

- Goed benauwdheid / kortademigheid, piepen
- Aanval ontstaat af en toe
- Niet veel nachten per week wakker
- Goed functioneren bij sporten

Het gaat minder

Mogelijke signalen

- Benauwdheid / kortademigheid
- Piepen
- Hoesten
- Wordt 's nachts wakker door astmaklachten

Het gaat slecht

Mogelijke alarmsignalen

- Verslechtering / achteruitgang van
- Benauwdheid / kortademigheid
- Piepen, ook in rust
- Wordt 's nachts wakker door astmaklachten
- Toename van nachtelijke wakker worden
- Wordt niet goed wakker door benauwdheid
- Gebruik van hulpmedicatie, zoals neusspray, inhalatoren wordt regelmatig gebruikt
- Luchtwegverwijder helpt niet of niet voldoende of korter dan ... uur
- Ontslag of angstige reactie benauwdheid
- Opgeblazen of bij benauwdheid

vermijd prikkels

- Huishouding
- Pluis
- Rook
- Huid
- Parfum
- Mest

Geen inhaleren

Neem altijd de luchtwegverwijder mee!

Het papieren Actieplan astma kinderen is een persoonlijk actieplan dat de ouder samen met de arts en het kind invult. In het plan staat hoe zij een astma-aanval bij hun kind kunnen herkennen. En wat zij zelf kunnen doen om verergering van de klachten te voorkomen. Het actieplan werkt met drie zones: groen, oranje en rood. De kleuren staan

voor hoe het met het kind gaat. De groene zone (het gaat goed) beschrijft welke medicijnen dagelijks nodig zijn. In de oranje fase verergeren de klachten en moet het medicijngebruik aangepast worden. Blijven de klachten bestaan, dan zit het kind in de rode zone (het gaat slecht). Dan is het belangrijk om zo snel mogelijk contact op te nemen met de arts.

Het Actieplan ouders van kinderen met astma is hier [gratis te bestellen](#).

4. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen

De Long Alliantie Nederland is de federatieve vereniging op het gebied van longziekten met de ledenvergadering als hoogste besluitvormend orgaan. Op donderdag 20 april jl. vond de LAN ledenvergadering. Tijdens de vergadering is onder meer:

- Besproken het rapport NIVEL / Longfonds rapport ["leven met een longziekte in Nederland. Cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte 2016"](#)
- Besproken het beter behandelen van mensen die lijden aan COPD EN hartfalen;
- Vastgesteld het nieuwe LAN beleidsplan 2017-2020 (meer informatie in een volgend nieuwsbericht);
- Gesproken over de projectorganisatie om te komen tot betere palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun naasten;
- Gesproken over het versterken van therapietrouw bij inhalatiemedicatie.

5. Regien Kievits herbenoemd als bestuurslid van de Long Alliantie Nederland

De Long Alliantie Nederland is een federatieve vereniging met een bestuur. Bestuursleden worden voorgedragen door de gewone lidorganisaties. Tijdens de ledenvergadering van 20 april jl. is drs. Regien Kievits op voordracht van de CAHAG herbenoemd als bestuurslid van de Long Alliantie Nederland voor de duur van drie jaar.



De LAN ledenvergadering heeft Regien Kievits hartelijk bedankt voor haar inzet als LAN bestuurslid en secretaris in de afgelopen drie jaar en is verheugd dat Regien haar bestuurslidmaatschap voortzet!

Het LAN bestuur heeft momenteel de volgende samenstelling: mr. Aleid Wolfsen (voorzitter), drs. Regien Kievits (secretaris), prof. dr. Geertjan Wesseling (voorzitter), algemene bestuursleden: Hendrien Witte, dr. Alex van 't Hul, Rita Dobbelaar MANP, Joke Denis, drs. Peter Wognum.

6. Johanna Broese versterkt de Long Alliantie Nederland

Vanaf 1 mei is Johanna Broese gestart als promovendus bij de Long Alliantie Nederland voor het project Palliatieve zorg voor mensen met COPD. Johanna heeft geneeskunde gestudeerd in Groningen en woont sinds drie jaar in Amsterdam. Vorig jaar werkte zij als basisarts bij de geriatrie in het Noordwest ziekenhuis in Alkmaar.



In dit vierjarige project gaat de Long Alliantie Nederland een integrale aanpak voor palliatieve zorg voor COPD patiënten ontwikkelen en implementeren. Dit is belangrijk omdat palliatieve zorg momenteel nog vrijwel niet bij COPD patiënten ingezet wordt, waardoor symptomen grotendeels onbehandeld blijven en toekomstige wensen en behoeften niet besproken worden. Dit terwijl jaarlijks 10.000 mensen sterven met/aan COPD. Voor het project worden werkgroepen ingesteld bestaande uit patiënten, mantelzorgers en zorgverleners, om de aanpak zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij wat er nodig is. Johanna Broese ondersteunt samen met anderen de werkgroepen.

De wetenschappelijke begeleiding van Johanna Broese is in handen van prof. dr Niels Chavannes en dr. Rianne van der Kleij (LUMC) en prof.dr. Yvonne Heijdra en dr. Yvonne Engels (Radboudumc). Voorts is er een wetenschappelijke klankbordgroep met prof. dr. Huib Kerstjens (UMCG) en dr. Daisy Janssen (CIRO Horn).

7. Film ziektelastmeter COPD uitgebracht

De Ziektelastmeter COPD zorgt voor een hogere ervaren kwaliteit van het zorgproces en leidt tot een hogere kwaliteit van leven van mensen met COPD. Om patiënten te informeren over de Ziektelastmeter COPD is een voorlichtingsfilm ontwikkeld, onder aanvoering van het Longfonds. Deze film is [HIER](#) te bekijken.



Eerder sprak ook Minister Schippers lovende woorden van Minister Schippers over de Ziektelastmeter COPD. Haar film is [HIER](#) te bekijken.



Meer informatie over de Ziektelastmeter COPD is te vinden op www.ziektelastmeter.nl

8. Vernieuwde landelijk uniforme zuurstofformulieren uitgebracht

Circa 25.000 chronische longpatiënten zijn voor hun dagelijks functioneren letterlijk afhankelijk van zuurstof. Om deze zorg voor deze kwetsbare longpatiënten te versterken is het 'LAN knelpuntoverleg medicinale zuurstof' ingesteld met als deelnemers patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, zuurstofleveranciers en koepelorganisaties.

Het knelpuntoverleg heeft in 2015 de landelijk uniforme zuurstofformulieren opgesteld en uitgebracht om de levering van medicinale zuurstof zo vlot mogelijk te laten verlopen. Voorheen waren er vier verschillende zuurstofformulieren, dat zorgde voor verwarring. Het knelpuntoverleg heeft de bestaande zuurstofformulieren geëvalueerd en herzien. De formulieren zijn op diverse plaatsen ingekort. Het verzoek is vanaf heden de herziende aanvraagformulieren te gebruiken. De formulieren zijn [HIER](#) te vinden.

9. Zorginstituut Nederland verduidelijkt inclusie hooggebergte behandeling

Het wetenschappelijk onderzoek dat momenteel wordt uitgevoerd naar de meerwaarde van hooggebergtebehandeling (in Davos) voor mensen met ernstig refractair astma verloopt voortvarend. Het Zorginstituut Nederland heeft de inclusiecriteria van het onderzoek verduidelijkt: "er hoeft geen klinische longrevalidatie op zeeniveau te hebben plaatsgevonden, voordat een patiënt voor hooggebergte behandeling in aanmerking kan komen". Hier bestond onduidelijkheid over, deze is nu weggenomen.



De LAN juicht de verduidelijking van de inclusiecriteria door het Zorginstituut Nederland toe. Alleen door het onderzoek dan kan de meerwaarde van hooggebergte behandeling 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. De brief van het Zorginstituut Nederland met de verduidelijking van de inclusiecriteria is [HIER](#) te vinden.

10. Autorisatie gestart van richtlijn COPD longaanval met ziekenhuisopname

De NVALT en de LAN hebben de richtlijn COPD longaanval met ziekenhuisopname ontwikkeld. De richtlijn is uniek omdat voor het eerst ter wereld een dergelijke richtlijn wordt ontwikkeld. De richtlijn gaat in op de behandeling van mensen die met een COPD longaanval in het ziekenhuis worden opgenomen en beschrijft onder meer de inclusie en ontslagcriteria, behandeling tijdens de opname en de overdracht aan de eerste lijn.

Een werkgroep onder voorzitterschap van dr. Frank van den Elshout (NVALT) en Walter van Litsenburg (LAN) heeft de richtlijn opgesteld. Na het verwerken van de reacties uit de consultatieronde, is momenteel de autorisatie gaande. Naar verwachting is de richtlijn voor de zomer gereed en wordt deze gepubliceerd. De richtlijn gaat ook integraal onderdeel uitmaken van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname.

11. Vijftig bedrijven stoppen met roken in bedrijfsverband

Roken zorgt voor een hoge persoonlijke en maatschappelijke last. In Nederland rookt circa een kwart van de bevolking. Roken is ook slecht voor de economie. Werknemers die roken kosten op twee manieren geld: afwezigheid tijdens rookpauzes en 1,5 keer meer afwezigheid door rook gerelateerde ziekten. Werkgevers hebben er belang bij dat hun werknemers niet meer roken.

Het Continuous Abstinence Through Corporate Healthcare (CATCH) van de Universiteit Maastricht gaat onderzoeken of een beloning ook binnen Nederlandse bedrijven een stoppen-met-rokentraining effectiever maakt. De resultaten van het onderzoek kunnen helpen de gezondheid van werknemers te verbeteren, het ziekteverzuim te verminderen en de maatschappelijke kosten van roken te verlagen.



Binnen het onderzoek volgen alle deelnemende bedrijven een effectieve stoppen-met-rokentraining. Daarnaast verdienen in de helft van de bedrijven werknemers een beloning -in de vorm van cadeaubonnen- bij succesvol stoppen met roken. Het project wordt door KWF gefinancierd.

De eerste uitdaging van het project is behaald door de inclusie van 50 bedrijven. Het project maakt onderdeel uit van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten, omdat het (in potentie) bijdraagt aan minder verloren werkdagen door mensen met longziekten, minder ziekenhuisopnamedagen en sterfte door longziekten. Meer informatie over het CATCH onderzoek is [HIER](#) te vinden. Onlangs besteedde RTLnieuws aandacht aan deze studie, de uitzending is [HIER](#) terug

12. Longen op de agenda

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

Wanneer	Wat	Meer informatie
Diverse data in mei 2017	Lustrumscholing IMIS, Basistraining inhalatie instructie en patiëntencommunicatie. Locatie: zie folder	Voor meer informatie, klik HIER
Diverse data in mei 2017	Lustrumscholing IMIS, Verdiepingstraining inhalatie instructie en patiëntencommunicatie. Locatie: zie folder	Voor meer informatie, klik HIER

31 mei	FNV bureau beroepsziekten en LAN invitational conference integrale aanpak beroepslongziekten	Zie het tweede item van dit LAN nieuwsbericht
31 mei, 1, 2, 26, 27 en 28 juni	Zesdaagse cursus 'Fysiotherapie en revalidatie bij patiënten met COPD', aangeboden door de CIRO Academy	Voor meer informatie, klik HIER
29 juni	Tweede werkconferentie versterken therapietrouw inhalatiemedicatie	Leden van de LAN zijn uitgenodigd
30 juni	Conferentie overlap COPD en hartfalen	Zie het eerste item van dit LAN nieuwsbericht
28 september 2017	7e Nationaal Pulmonaal Congres	Voor meer informatie, klik HIER
30 november 2017	7e Big5 Ouderenzorg Congres	Voor meer informatie, klik HIER
7 december 2017	Actualiteiten Longsymposium	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2017	Inhalatiecursus Stichting IMIS	IMIS
Meerdere data in 2017	Diverse nascholingen op het gebied van Longzorg 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2017	Diverse nascholingen, congressen en symposia op het gebied van Longzorg 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2017	NVLA Scholing 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2017	Longverpleegkundigen regiobijscholingen	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2017	Inhaleren 3.1 voor praktijkondersteuners en apothekersassistenten	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" kunt u die sturen naar Esther Beels: beels@longalliantie.nl

13. Steun de Long Alliantie Nederland voor betere preventie en zorg longziekten

De Long Alliantie Nederland verbetert preventie en zorg voor de één miljoen mensen met longziekten in Nederland. Voor het uitvoeren van activiteiten is de LAN in hoge mate afhankelijk van subsidies en giften.

Sommige mensen denken dat de LAN een rijke organisatie is. Dat is helaas niet het geval. Om de activiteiten van de LAN op een hoog niveau te kunnen blijven uitvoeren, is steun voor de activiteiten van de LAN zeer welkom! Een financiële bijdrage wordt zeer gewaardeerd en kan worden overgemaakt op: NL17 TRIO 0390 2279 19. De LAN is door de Belastingdienst aangemerkt als "Algemeen Nut Beogende Instelling", dit betekent dat giften aan de LAN –onder bepaalde voorwaarden- van de belasting kunnen worden afgetrokken. De Long Alliantie Nederland zal de steun aanwenden voor het realiseren van de doelen van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten.

14. 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](#));
- Stichting Inhalatie Medicatie Instructie School ([IMIS](#));
- V&VN Longverpleegkundigen, mede namens de V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners ([V&VN](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#)).

Bedrijfsleden:

- ALK-Abello ([ALK-Abello](#));
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- BENU Apotheek;
- BoehringerIngelheim ([BoehringerIngelheim](#));
- ChiesiPharmaceuticals ([Chiesi](#));

- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Focus Care Pharmaceuticals ([Focus Care](#));
- MedaPharma ([MedaPharma](#));
- Medidis ([Medidis](#));
- MundipharmaPharmaceuticals ([MundipharmaPharmaceuticals](#))
- Novartis ([Novartis](#));
- Nutricia ([Nutricia](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- Sandoz ([Sandoz](#));
- TevaPharma Nederland ([Teva](#));
- 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.

15. 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 Esther Beels: beels@longalliantie.nl en telefoonnummer 033 - 421 84 18