



LAN

Long Alliantie Nederland



nieuwsbericht

Uitgave 3, 20 maart 2012

Graag informeren wij u over het volgende:

1. Tweede Kamerlid Margreeth Smilde (CDA) bezoekt longafdeling UMCG
2. Zitdaterechtin.nl: Astma Fonds vergroot kennis over sigaretten
3. Geslaagde bijeenkomst LAN en CVZ over de pakketscan COPD
4. Grote belangstelling voor Longdagen van 12 tot en met 14 april 2012
5. Astma écht geen probleem meer?
6. Longen op de Agenda
7. Stichting PICASSO voor COPD: oproep indienen nieuwe kernprojecten
8. Zorgstandaard COPD uitgebracht met kwaliteitsindicatoren
9. Meer informatie over dit nieuwsbericht
10. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland

Met vriendelijke groet,
Long Alliantie Nederland,

drs. Emiel Rolink
beleidscoördinator

1. Tweede Kamerlid Smilde (CDA) bezoekt Longafdeling UMCG

Tweede Kamerlid Margreeth Smilde, woordvoerder curatieve zorg (CDA) heeft 5 maart jl. een werkbezoek afgelegd aan het UMCG (Groningen). Centraal stond de behandeling van chronische longziekten en het op de lange termijn betaalbaar, toegankelijk en kwalitatief goed houden van de chronische longzorg. Het werkbezoek werd georganiseerd door de afdeling Longziekten van het UMCG en de Long Alliantie Nederland.

Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten

Chronische longziekten vormen een groot en toenemend probleem. Een miljoen mensen hebben een chronische longziekte. Het aantal patiënten gaat nog verder toenemen door de verwachte groei van het aantal COPD patiënten van 320.000 mensen nu tot ruim 500.000 mensen. Dit zet de betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit onder zware druk. Het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten moet bijdragen aan het verkleinen van het probleem in Nederland. Ervaringen in Nederland (met actieprogramma's voor kanker en diabetes) en internationaal (onder ander longprogramma's in Finland en Zweden) laten zien dat met een gestructureerde landelijke aanpak winst wordt behaald in kwaliteit van leven en geld.

Het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten focust op vijf (voorlopige) doelen:

- 25% minder opnamedagen in het ziekenhuis door astma en COPD; ziekenhuisopnamen zijn verantwoordelijk voor 56% van de kosten voor de longzorg.
- 15% minder verloren werkdagen door astma en COPD; het Trimbos Instituut heeft berekend dat het missen van werkdagen door longpatiënten jaarlijks €1 miljard kost.
- 20% meer rendement in kwaliteit van leven van de patiënten per euro die aan inhalatiemedicatie wordt besteed; jaarlijks gebruiken bijna 900.000 mensen inhalatiemedicatie, dit levert grote baten op en kost €400 miljoen euro.
- 25% minder kinderen onder de 18 jaar die beginnen met roken; nu rookt 35% van de kinderen onder de 18. Dat zijn veel toekomstige longpatiënten.
- 10% minder doden door astma en COPD; jaarlijks sterven 10.000 mensen.



Onderlegger voor het actieprogramma vormen de Zorgstandaarden COPD, Astma Kinderen en Astma Volwassenen, die de norm vormen voor goede COPD en astma zorg.

De LAN wil het actieprogramma dit jaar ontwerpen en –bij aanwezigheid van voldoende steun en middelen- starten.

Margreeth Smilde: “het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten dat wordt ontworpen focust op goede doelen, het is belangrijk de COPD en Astma zorg beter te organiseren in ketens waarbij de juiste zorg op de juiste plaats wordt aangeboden met waar mogelijk zelfmanagement door de patiënt en behandeling in de eerste lijn. Dat houdt de longzorg ook op langere termijn betaalbaar. Ik zal de ontwikkeling en uitvoering van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten met belangstelling volgen en waar mogelijk steunen, in het belang van mensen met een chronische longziekte”.

Innovatieve behandeling van COPD patiënten in het UMCG

Het UMCG behandelt jaarlijks ruim 20000 patiënten met chronische longziekten zoals astma, COPD, longkanker, (multiresistente) tuberculose, cystic fibrosis en chronische respiratoire insufficiënties van andere origine. Het UMCG hiervoor een compleet behandel aanbod van reguliere zorg en met name ook van topreferente zorg met longrevalidatie, thuisbeademing, longtransplantatie en nieuwe weinig invasieve interventies.

Uitgebreid is tijdens het werkbezoek ingegaan op de innovatieve non (en semi-)invasieve interventies die het UMCG –als enige ziekenhuis in Nederland- uitvoert. Voor mensen met ernstig COPD is het aantal behandelopties beperkt. Longrevalidatie en medicamenteuze therapie zijn belangrijk. Longtransplantatie kan ernstige COPD patiënten redden, alleen worden er jaarlijks vanwege donortekort slechts twintig transplantaties uitgevoerd. De weinig-invasieve interventies bieden uitkomst. Een van de voorbeelden is het via een flexibele slang in de luchtwegen plaatsen van kleine één-richtingsventielen. Deze sluiten de zieke en slecht werkende delen van de longen af, waardoor met de longen beter ademgehaald kan worden en patiënten letterlijk weer lucht krijgen. Dit zorgt voor een grote toename van de kwaliteit van leven van de patiënt. Dat is waarschijnlijk belangrijker dan de wetenschap dat het wel degelijk ook levensverlenging en longfunctieverbetering geeft. Door wetenschappelijk onderzoek kan het UMCG steeds preciezer bepalen bij welke patiënten deze ingreep succesvol is.

COPD patiënten uit heel Nederland hebben belangstelling voor deze behandeling. Er zijn nu al zo'n 150 mensen behandeld en de dankbaarheid van patiënten is groot, dat merkt het UMCG uit reacties op webfora en intensieve contacten, mails, telefoontjes, brieven die worden onderhouden met de patiënten. De ingreep kost €20.000 per patiënt. Nu verloopt de bekostiging nog met tijdelijke middelen van zorgverzekeraars en donaties. In structurele bekostiging is nog niet voorzien. Daarom werkt het UMCG samen met het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) en DBC onderhoud en de NVALT aan de structurele bekostiging van deze innovatieve behandeling. Dat is echter nog niet geregeld en daarom kwetsbaar.

Margreeth Smilde “Ik ben onder de indruk van de betrokkenheid en bevlogenheid van de zorgverleners van het UMCG. Deze innovatie maakt het verschil voor een selecte groep COPD patiënten tussen leven zonder lucht en met lucht. Het is belangrijk om met het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten de organisatie en doelmatigheid van

de longzorg te versterken, waardoor ook in de toekomst ruimte blijft voor dit soort innovaties.”

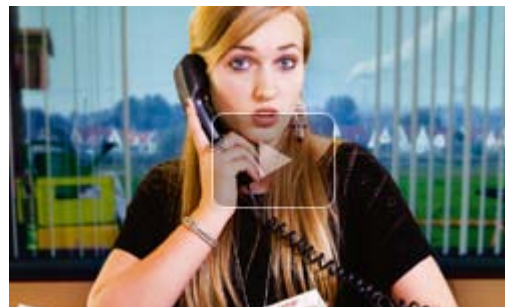
Meer informatie over Margreeth Smilde is te vinden op: www.cda.nl/smilde

Meer informatie over het UMCG en de afdeling Longziekten is te vinden op: <http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Longziekten/Pages/default.aspx>

2. [zitdaterecht.nl](http://www.zitdaterecht.nl): Astma Fonds vergroot kennis over sigaretten

Het Astma Fonds is samen met de Keuringsdienst van Waarde op zoek gegaan naar wat er nou eigenlijk precies in een sigaret zit. In Nederland is sprake van een goede productvoorlichting, maar over de samenstelling van tabaksproducten is in Nederland minder openheid dan in andere landen. Op tabaksproducten staat bijvoorbeeld dat het waterstofcyanide en benzeen bevat. Deze stoffen werden voorheen gebruikt in rattengif en verfverdunder, maar dit gebeurt nauwelijks meer, terwijl het nog wel in tabak zit.

Veel Nederlandse kinderen beginnen met roken. Onder kinderen van 13 jaar rookt acht procent, een jaar later is dat opgelopen tot wel twintig procent. Onder 15-jarigen ligt dit percentage op 31 procent terwijl het landelijk gemiddelde van alle rokers op ongeveer een kwart ligt. Het percentage rokende kinderen in Nederland is hiermee één van de hoogste van Europa. Op jonge leeftijd raken kinderen sneller verslaafd aan tabak, maar als kinderen weten wát ze roken, kunnen ze een bewustere keuze maken.



Tegenwoordig gaan kinderen steeds vaker zelf op onderzoek uit, bijvoorbeeld via internet. Daarom zijn filmpjes gemaakt over de inhoud van een sigaret. Dit in samenwerking met de makers van het tv-programma Keuringsdienst van Waarde. De filmpjes zijn [HIER](#) te vinden.

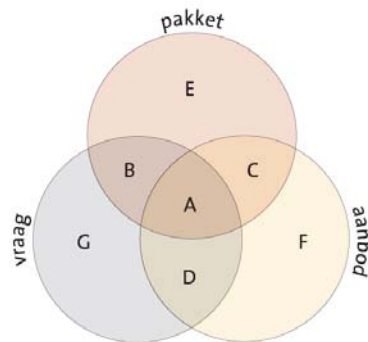
3. Geslaagde bijeenkomst LAN en CVZ over de pakketscan COPD

De Long Alliantie Nederland en het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) organiseerden op 9 februari jl. een geslaagde en drukbezochte informatie en discussiebijeenkomst over de “pakketscan COPD”.

Het College voor Zorgverzekeringen is verantwoordelijk voor het pakketbeheer in Nederland. Het CVZ stelt adviezen op aan VWS over de inhoud van het verzekerd pakket. Doelstelling is het realiseren van een verantwoord pakket: een pakket voor nu en in de toekomst dat berust op de balans tussen kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid en waarvoor maatschappelijk draagvlak bestaat. Voor een goed pakketbeheer is het van

belang dat het CVZ inzicht heeft in de toereikendheid en toegankelijkheid van het verzekerde pakket. Dit krijgt het CVZ onder andere door middel van doorlichtingsonderzoeken naar verschillende ziekten of aandoeningen.

In 2011 is het CVZ begonnen met het doorlichtingsonderzoek naar COPD. Dit onderzoek wordt naar verwachting in de zomer van 2012 afgerond met de presentatie van de "Pakketscan COPD". In de pakketscan COPD wordt een analyse gemaakt van de gevraagde, aangeboden en verzekerde COPD zorg en de discrepanties daartussen: zogeheten "pakketkwesties".



Tijdens de bijeenkomst is door het CVZ een presentatie gegeven over de aanpak en de voorlopige bevindingen en pakketkwesties. Door het CVZ is een groot aantal pakketkwesties opgespoord. Bijvoorbeeld op het gebied van onder- over- en misdiagnostiek en daarmee niet tijdig en juist behandelen, nog niet en benutte kansen voor preventie, potentie voor beter gebruik van inhalatiemedicatie, verbetermogelijkheden bij integrale zorgverlening (onder andere voeding, bewegen, zuurstof) en samenwerking in de keten. Deze knelpunten komen onder grotere druk te staan door de verwachte stijging van het aantal patiënten.

Het CVZ gebruikt de opbrengst van de bijeenkomst met de LAN bij het verder opstellen en uiteindelijk afronden van de Pakketscan. In het proces van afronding van de pakketscan zal door het CVZ nog een expertbijeenkomst worden georganiseerd en een consultatieronde worden gehouden. De presentatie van het CVZ van 9 februari jl. en het verslag van deze bijeenkomst zijn [HIER](#) te vinden. De Long Alliantie Nederland dankt het CVZ voor de inbreng tijdens de geslaagde bijeenkomst!

4. Forse belangstelling voor Longdagen van 12 tot en met 14 april 2012

Van donderdag 12 tot en met zaterdag 14 april 2012 organiseren Astma Fonds, CAHAG, NVALT, NRS, NVLA, NVK en de Long Alliantie Nederland de Longdagen 2012. De Longdagen is een nieuw congres over chronische longziekten. Tijdens de longdagen is aandacht voor de laatste ontwikkelingen op het terrein van preventie, zorg en wetenschappelijk onderzoek bij longziekten.

Doelgroepen voor de Longdagen 2012 zijn alle betrokkenen bij de chronische longzorg zoals patiënten, zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers. Doordat de longdagen door meerdere organisaties tegelijk worden georganiseerd, is er een extra interessant en

gevarieerd programma opgesteld met voor elk wat wils. Het gevarieerde programma is [HIER](#) te vinden.



Inmiddels heeft zich al een fors aantal deelnemers ingeschreven voor de Longdagen 2012. Alle mensen die bij de longzorg zijn betrokken zijn van harte uitgenodigd! Deelname aan de Longdagen 2012 kost 75 euro per persoon. Inschrijven voor donderdag 12 en vrijdag 13 april kan [HIER](#). Na inschrijving ontvangt u een bevestigingsmail. Inschrijven voor de publieksdag op zaterdag 14 april kan [HIER](#).

5. Astma: echt geen probleem meer?

Op woensdag 6 juni organiseert GlaxoSmithKline in samenwerking met voorzitters prof. dr. D.S. Postma en prof. dr. P.E. Postmus het 2e Zeister Longsymposium. Voor de organisatie van dit symposium is aan diverse longartsen in Nederland input gevraagd voor het programma. Op basis hiervan is in samenspraak met de voorzitters een interessant programma opgesteld. De titel van het symposium is: "Astma: écht geen probleem meer?".

Dit symposium biedt zorgverleners de mogelijkheid om de laatste inzichten over astma en astmabehandeling te verkrijgen uit de mond van vooraanstaande experts. Onderwerpen als genotypering, fenotypering, biomarkers, ernst van astma en astma bij het kind komen aan de orde. Daarnaast is er een Lagerhuisdebat waarin de longarts, de huisarts, de patiënt, de zorgverzekeraar en de aanwezigen met elkaar in debat gaan over de nieuwe LAN Zorgstandaard Astma.



Het symposium is bedoeld voor longartsen, kinderlongartsen, allergologen en kaderhuisartsen. Accreditatie wordt aangevraagd bij NVALT, Nvva, NVK en LHV.

Het symposium wordt live opgenomen en zal na afloop van het symposium ook beschikbaar zijn in de vorm van een webcast. Van het vorige symposium (over de Zorgstandaard COPD) is de webcast [HIER](#) te zien. Meer informatie en opgeven voor het symposium op 6 juni aanstaande kan [HIER](#).

6. Longen op de agenda

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

Wanneer	Wat	Meer informatie
21 maart	European COPD Coalition, bijeenkomst met Europees Parlement, Europese Commissie e.a. over COPD in de EU.	http://www.copdcoalition.eu/
26 maart	LAN consultatiebijeenkomst Zorgstandaarden Astma	
30 maart	Rechtszaak Clean Air Nederland – Staat der Nederlanden over de rookvrije horeca	http://www.cleanairnederland.nl/
12 april	Ledenvergadering LAN	www.longalliantie.nl
12-14 april	Longdagen 2012	Zie item 4 van dit nieuwsbericht
24 april	Congres over het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement	http://www.zelfmanagement.com/congres/
22 mei	Nationaal POH Lustrumcongres (pulmonale onderdelen voor praktijkondersteuners)	www.nvvpoh.nl
6 juni	Longsymposium: Astma echt geen probleem meer? GSK, Zeist	www.health.gsk.nl/het-2e-zeister-longsymposium
6 september	2 ^e Nationaal Pulmonaal Congres	www.healthinvestment.nl
20 september	Jaarcongres V&VN Praktijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners	www.pvvpoh.nl
20 september	3 ^e Big5 Congres	http://www.big5congres.nl
28 september	Ledenvergadering LAN	www.longalliantie.nl
14 december	V&VN Longverpleegkundige Lustrumcongres	www.healthinvestment.nl
14 december	Ledenvergadering LAN	www.longalliantie.nl

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.

7. Stichting PICASSO voor COPD: oproep indienen nieuwe kernprojecten

De stichting PICASSO voor COPD heeft als doel het verbeteren en vernieuwen van de zorg voor mensen met COPD aan de hand van drie pijlers: wetenschappelijk onderzoek, implementatie van zorgverbetering en kennisdeling.



De Stichting PICASSO voor COPD roept op tot het indienen van subsidieaanvragen voor Kernprojecten. Stichting PICASSO voor COPD wil bijdragen aan verbetering en vernieuwing van zorg en door wetenschappelijk aantonen van meerwaarde van innovatieve interventies binnen de COPD-zorg en roept daarom geïnteresseerden op om een onderzoeksvoorstel in te dienen waarin verbeterings-/optimalisatie interventies van de huidige COPD-zorg worden geëvalueerd. Voor nadere informatie over de oproep en het downloaden van aanmeldingsformulieren, kunt u gaan naar de website: www.picassovoorecopd.nl en naar: <http://www.picassovoorecopd.nl/kernprojecten/oproep-nieuwe-onderzoeken.html>. De sluitingsdatum voor vooraanmeldingen is 31 maart 2012.

8. Zorgstandaard COPD uitgebracht met kwaliteitsindicatoren

350.000 mensen in Nederland hebben COPD. Voor deze mensen heeft de Long Alliantie Nederland in 2010 de Zorgstandaard COPD uitgebracht. In 2011 zijn de bij behorende kwaliteitsindicatoren uitgebracht. De geactualiseerde Zorgstandaard COPD, inclusief de kwaliteitsindicatoren, is in januari 2012 uitgebracht.



De Zorgstandaard COPD (uitgave 2012) is [HIER](#) te downloaden en [HIER](#) te bestellen.
De patiëntenversie Zorgstandaard COPD is [HIER](#) te downloaden en [HIER](#) te bestellen.

9. 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 LAN zijn:

- 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](#)).

Buitengewoon lid:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers ([ActiZ](#));

Bedrijfsleden:

- Achmea ([Achmea](#));
- 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. Contactgegevens: Long Alliantie Nederland, Stationsplein 125, 3818 LE Amersfoort, KvK 32143205, Triodos Bank 390227919, info@longalliantie.nl en telefoonnummer 033-4218418.

10. 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 en telefoonnummer 033-4218418.