



# nieuwsbericht



Uitgave 6, 11 juni 2015

**In dit nieuwsbericht:**

1. Prof. Dirkje Postma ontvangt Trudeau Medal
2. Vicepremier spreekt vriendelijke woorden over de Long Alliantie Nederland
3. Meer dan 100 zorggroepen rapporteren over COPD zorg
4. Internationale prijs voor de Ziektelastmeter COPD
5. Pilotregio's landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname bijeen
6. Medidis wint Nationaal Business Succes Award Medicinale Gassenbranche
7. Nog enkele plekken voor Jongerenvakantie Vereniging Nederland Davos
8. Jaarlijks congres V&VN longverpleegkundigen spreekt over Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten
9. Longen op de agenda
10. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
11. Aanmelden voor de nieuwsbrief

## 1. Prof. Dirkje Postma ontvangt Trudeau Medal

Als eerste niet-Amerikaanse heeft Dirkje Postma de prestigieuze Trudeau Medal in ontvangst mogen nemen. Deze prijs wordt uitgereikt aan degene die een langdurige en substantiële bijdrage heeft geleverd aan preventie, diagnose en behandeling van longziekten door toonaangevend te zijn in onderzoek, educatie en klinische zorg. Deze prijs is ingesteld in 1926 om Edward Livingston Trudeau te eren, die de oprichter en eerste president was van de American Lung Association.



Postma heeft bij astma en COPD zeer veel onderzoek verricht zoals blijkt uit meer dan 800 peer reviewed papers die door haar zijn gepubliceerd. Een rode draad in Postma's onderzoek is haar wens tot samenwerking wat onder andere heeft geleid tot het (samen met anderen) oprichten van het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband (NRS) en het GRIAC (Groningen Institute in Asthma and COPD). Postma wordt al langer erkend als zeer groot wetenschapper met visiting professorships in Harvard, McMaster en Sydney en het winnen van de Spinoza prijs in 2000.

De Long Alliantie Nederland feliciteert professor Dirkje Postma, het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband en Nederland met deze zeer eervolle onderscheiding!

## 2. Vicepremier spreekt vriendelijk over de Long Alliantie Nederland

Op 28 mei jl. debatteerde de Tweede Kamer over beroepsziekten. Een belangrijk onderwerp omdat in Nederland jaarlijks 3.700 mensen sterven aan beroepsziekten, waarvan 2.000 aan een beroeps**long**ziekte. Beroeps**long**ziekten zorgen voor veel leed met gezondheidsverlies, teruggang in inkomsten, sociaal en maatschappelijk isolement, depressiviteit, etc.). De kosten van het (extra) arbeidsverzuim van longpatiënten bedraagt jaarlijks €1 miljard euro. Voor mensen met en zonder longziekten is het debat en het toekomstige beleid van groot belang.



In het debat is door de Tweede Kamerleden Grace Tanamal (PvdA), Paul Ulenbelt (SP) en Anoushka Schut-Welkzijn (VVD) benadrukt dat veel mensen ziek worden aan hun longen door blootstelling aan gevaarlijke stoffen op het werk. Besproken zijn de verschillende opties om beter lering te trekken uit mensen die een beroepsziekten hebben opgelopen. Onder meer door het verplicht stellen van werkgevers om beroepsziekten registreren (zoals dat ook succesvol gebeurt bij arbeidsongevallen); en om beroepsziekten bij het Centrum voor beroepsziekten aan te melden op bedrijfsniveau (in plaats van brancheniveau) zodat de Arbeidsinspectie beter toezicht kan houden op concrete bedrijven (in plaats van grote branches) waar beroepsziekten optreden. De Minister heeft aangegeven met het Centrum voor Beroepsziekten in overleg te gaan over de mogelijkheid om beroepsziekten niet langer (alleen) op brancheniveau maar ook op bedrijfsniveau te registreren.

De Minister van SZW -tevens vicepremier- Lodewijk Asscher, gaf aan het verschrikkelijk te vinden dat jaarlijks 3.700 mensen sterven aan beroepsziekten. Ook gaf de vicepremier aan grote waardering te hebben voor het goede en verbindende werk van de Long Alliantie Nederland in de strijd tegen beroepsziekten en dat zijn ambtenaren in gesprek zijn met de Long Alliantie Nederland over samenwerking om het grote probleem van beroepslongziekten aan te pakken.

De Long Alliantie Nederland is verheugd over de vriendelijke woorden van de vicepremier en kijkt uit naar de verdere overleggen met het Ministerie van SZW om deze vriendelijke woorden om te zetten in concrete activiteiten met tastbare resultaten. Er liggen goede kansen iets te doen aan beroepslongziekten want er zijn al veel oplossingen bedacht en uitgewerkt, alleen worden deze nog lang niet overal en consequent toegepast.

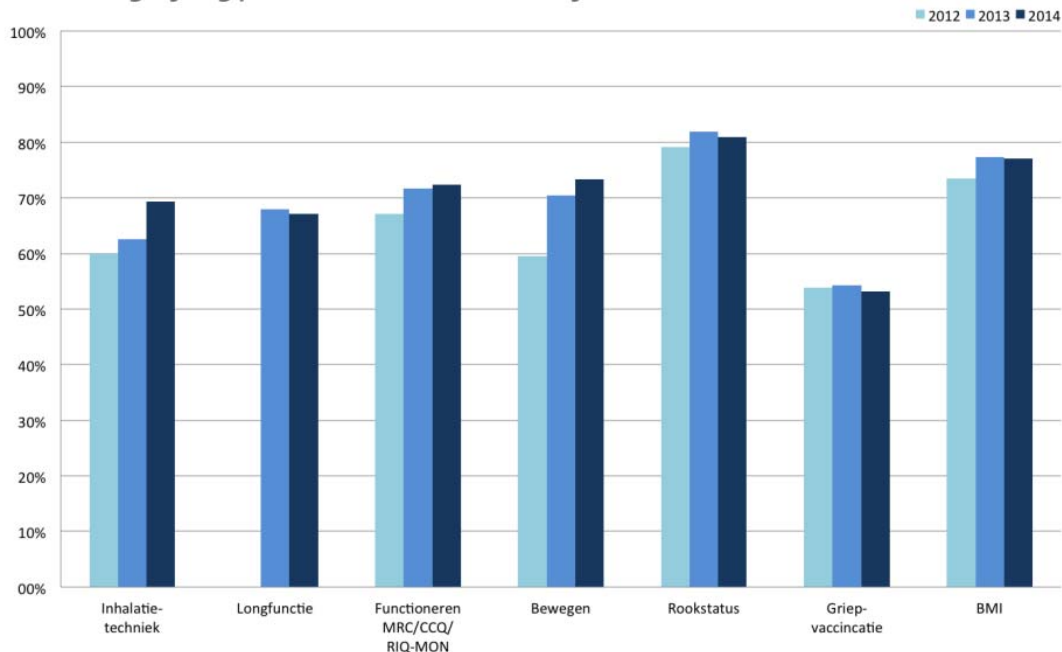
Er komt een Voortgezet Algemeen Overleg tussen de Tweede Kamer en de Minister, waarbij moties kunnen worden ingediend door de politieke partijen. Meer informatie over arbeid en longziekten is [HIER](#) te vinden.

### **3. Meer dan 100 zorggroepen rapporteren over COPD zorg**

In de Zorgstandaard COPD zijn kwaliteitsindicatoren opgenomen. Voor de vijfde keer op rij heeft Ineen (voorheen LOK) een rapport opgesteld waarin wordt gerapporteerd over de uitkomsten van de registratie van de kwaliteitsindicatoren. Het rapport "transparante ketenzorg rapportage 2014 zorggroepen" laat voor COPD onder andere de volgende uitkomsten zien:

- Over het jaar 2014 hebben 102 zorggroepen gerapporteerd. Tegen 68 zorggroepen in 2013 en 41 zorggroepen in 2012. In totaal hebben 113 zorggroepen data aangeleverd voor het onderzoek.
- De meeste kwaliteitsindicatoren COPD zijn in 2014 beter geregistreerd dan in 2013, een goede prestatie, zeker doordat veel zorggroepen voor het eerst data hebben aangeleverd. Het volgende beeld is zichtbaar:

Grafiek 2: Vergelijking procesindicatoren over drie jaren



- De grootste stijging is er in het jaarlijks controleren van de inhalatie techniek. Vorig jaar werd nog bij circa 60% van de mensen de inhalatie techniek gecontroleerd. Inmiddels is dat opgelopen tot bijna 70%. Het streven is om op deze belangrijke indicator een score van 95 tot 100% te halen, omdat zonder jaarlijkse controle van de inhalatie techniek veel mensen fouten maken en minder baat hebben van hun medicatie. De LAN ziet de toename als een stimulans om voortvarend door te blijven gaan met het ontwikkelen en promoten van [www.inhalatorgebruik.nl](http://www.inhalatorgebruik.nl). De LAN streeft ook naar een percentage van boven de 95% van mensen die jaarlijks een inhalatie instructie krijgen. Een dergelijk hoog percentage is onder meer te bereiken door systematische afspraken te maken in regio's die wanneer inhalatie instructie geeft en wat wordt gedaan als fouten worden geconstateerd.
- In 2014 is voor het eerst op drie nieuwe indicatoren gerapporteerd. Dit laat de volgende scores zien:
  - 40% van de COPD patiënten van wie de rookstatus bekend is, rookt. Er is een variatie te zien tussen zorggroepen van 60% rokers tot 25%.
  - Nieuw is ook de kwaliteitsindicator die vraagt naar exacerbaties (longaanvallen) in het afgelopen jaar. Dit is van belang omdat longaanvallen zorgen voor grote achteruitgang in de kwaliteit van leven van patiënten en omdat longaanvallen verantwoordelijk zijn voor circa 50% van de kosten voor de COPD zorg in Nederland. Het percentage COPD patiënten in zorgprogramma's met 2 of meer exacerbaties (longaanvallen) per jaar varieert tussen de 15% en 5%. Wel is hier nog duidelijk sprake

van een opstart in de registratie omdat veel zorggroepen deze gegevens nog niet hebben kunnen aanleveren.

- o Het percentage COPD patiënten in zorgprogramma met 2 of meer stootkuren prednison ligt gemiddeld rond de 10%. Ook hier zijn nog veel zorggroepen die nog niet hebben aangeleverd. Deze laatste twee kwaliteitsindicatoren zijn van belang omdat ze een indicatie geven van het aantal longaanvallen per jaar per persoon.

Het rapport sluit af met een aantal aanbevelingen, waaronder het verbeteren van de dataregistratie en data-extractie, het verbreden van de disciplines die data aanleveren met onder meer ziekenhuizen en medisch specialisten (nu zijn de rapportages vrijwel geheel gebaseerd op gegevens uit huisartsenpraktijken), het analyseren van praktijkvariatie tussen zorggroepen. Ook wordt opgemerkt dat een kritische beschouwing nodig is van de kwaliteitsindicatoren om de registratielast te drukken en om aan te blijven sluiten bij de veranderende praktijk.

De Long Alliantie Nederland complimenteert Ineen met dit informatierijke en bruikbare rapport, complimenteert de zorggroepen voor hun openheid en bedankt alle betrokken zorgverleners voor de goede registratie van activiteiten. Het rapport is [HIER](#) te vinden.

#### **4. Internationale prijs voor de Ziektelastmeter COPD**

In 2011 is op initiatief van PICASSO voor COPD en onder auspiciën van de Long Alliantie Nederland het Ziektelastmeter COPD project gestart. Dit project heeft als doelen:

- Het begrip "ziektelast" zo goed mogelijk te definiëren.
- Een meetinstrument ontwikkelen waarmee ziektelast op een eenvoudige, gebruiksvriendelijke en praktische manier kan worden aangegeven.
- Het gesprek te vergemakkelijken tussen zorgverleners en patiënten over wat het beste gedaan kan worden om de ziektelast van de patiënt te verminderen.
- Zoveel mogelijk meerwaarde bieden voor patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars door effectievere en efficiëntere zorg.

De Ziektelastmeter COPD is ontwikkeld door een landelijke expertgroep van de Long Alliantie Nederland onder voorzitterschap van prof. Onno van Schayck en dr. Hans in 't Veen. Het instrument bestaat uit een vragenlijst en een visualisatie van de uitkomsten. Op dit moment wordt het RCT onderzoek naar de ziektelastmeter COPD afgerond. Naar verwachting zijn de resultaten van het onderzoek eind 2015 bekend.

Tijdens het IPCRG (international Primary Care Respiratory Group) congres 2015 in Singapore is het onderzoek naar de Ziektelastmeter COPD in de prijzen gevallen. In drie categorieën waren er prijzen te verdelen: Implementation Science, Research Ideas en Clinical Research. In de categorie Clinical Research is de prijs gegaan naar het abstract over de Ziektelastmeter COPD geschreven door Annerika Slok. Voor de drie categorieën samen is een prijs uitgereikt en ook deze prijs ging naar het abstract over de ontwikkeling en evaluatie van de Ziektelastmeter COPD ([Assessment of Burden of COPD \(ABC\) –tool](#)).





*Overhandiging van de award door Prof Aziz Sheikh, Professor of Primary Care Research & Development, University of Edinburgh aan drs. Annerika Slok (Universiteit Maastricht).*

De Long Alliantie Nederland feliciteert Annerika Slok, prof. dr. Onno van Schayck en het volledige Ziektelastmeter COPD projectteam met deze eervolle prijzen. De prijzen zijn een bevestiging dat het onderzoek naar de ziektelastmeter COPD goed in elkaar zit. Meer informatie over de Ziektelastmeter COPD is [HIER](#) te vinden.

### **5. Pilotregio's 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.



Het zorgpad wordt de komende periode getest in pilotregio's bij COPD patiënten die met een longaanval in het ziekenhuis worden opgenomen. Begin juni organiseerde de LAN een drukbezochte werkbijeenkomst met alle acht pilotregio's. Besproken zijn de uitkomsten van de landelijke inventarisatie van de COPD zorg in Nederland, de huidige werkprocessen in de acht pilotregio's en de werkzaamheden om de komende maanden het landelijk zorgpad in te voeren en het onderzoek te starten. Met grote werklust en energie zijn de pilotregio's aan de slag. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

#### **6. Medidis wint Nationaal Business Succes Award Medicinale Gassenbranche**

De "Nationale Business Succes Award" nomineert sinds 2011 jaarlijks de beste bedrijven van Nederland in specifieke branches op basis van strenge selectiecriteria. Elk jaar worden Succes Awards toegekend aan genomineerde ondernemingen die volgens de onafhankelijke vakjury excellente resultaten hebben bereikt en daarmee een lichtend voorbeeld zijn van succesvol ondernemen.



Medidis (onder andere leverancier van zuurstof en lid van de Long Alliantie Nederland) is door de Nominatiecommissie van de Nationale Business Succes Award uitgeroepen tot branchewinnaar in de Medicinale Gassenbranche. De Nominatiecommissie ziet in Medidis een vooruitstrevende onderneming die naar verwachting in de toekomst nog veel successen kan behalen en is van mening dat zij met recht genomineerd is voor de Nationale Business Succes Award. Medidis is opgericht in 1991 en heeft zich in 2009 met het hoofdkantoor gevestigd in Lelystad. Daarnaast zijn er 3 regionale kantoren in Nijverdal, Maastricht en Drachten. Totaal zijn er circa 80 mensen werkzaam bij Medidis. Het bedrijf is actief door heel Nederland en levert onder meer medicinale zuurstof aan mensen met longziekten.

Meer informatie over de Succes Award van Medidis is te vinden in dit [filmpje](#). De Long Alliantie Nederland feliciteert Medidis met deze eervolle award!

#### **7. Nog enkele plekken voor Jongerenvakantie Vereniging Nederland Davos**

De Vereniging Nederland-Davos (patiëntenvereniging voor mensen met ernstig astma) organiseert in nauwe samenwerking met het Nederlands Astmacentrum in Davos een vakantie speciaal voor jeugd tussen de 14 en 17 voor wie het een uitkomst is om deze zomer een onvergetelijke week in de Zwitserse bergen te beleven. Om samen met leeftijdsgenoten grenzen te verleggen en ondertussen te ontdekken welke positieve effecten een verblijf in het hooggebergte kan hebben voor astma en/of eczeem?

Kent u in uw privé- of professionele omgeving, jeugd tussen de 14 en 17 jaar, waarvoor het een uitkomst zou zijn eens een lekkere week in de bergen te zijn? Wijs hen dan op de jongerenvakantie naar Davos in Zwitserland! Er zijn nog een paar plekken, vrij dus meld je snel aan! Meer informatie is [HIER](#) te vinden

## 8. Jaarlijks congres V&VN longverpleegkundigen spreekt over Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten

In 2014 is het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten formeel van start gegaan. Tijdens het jaarlijkse congres van de V&VN longverpleegkundigen op 2 juni is door Emiel Rolink (directeur LAN) een presentatie gegeven over het gehele actieprogramma en de stand van zaken per actiedoel.

Het NACL moet zorgen voor verbetering van preventie en zorg voor longpatiënten, met meer doelmatigheid en meer arbeidsparticipatie. Zo blijft de longzorg betaalbaar. Het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten heeft de volgende vijf doelen te bereiken in vijf jaar:

1. 25% minder ziekenhuisopnamedagen astma en COPD;
2. 15% vermindering verloren werkdagen longziekten;
3. 20% meer rendement van inhalatiemedicatie;
4. 25% minder kinderen die beginnen met roken;
5. 10% minder doden door astma en COPD.

Het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten is [HIER](#) te vinden en de presentatie die tijdens het congres van de V&VN longverpleegkundigen is gegeven is [HIER](#) te vinden.

## 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
Meerdere data in 2015	Diverse nascholingen op het gebied van Longzorg 	Voor meer informatie, klik <a href="#">HIER</a>
Meerdere data in 2015	Diverse symposia en congressen op het gebied van Longzorg 	Voor meer informatie, klik <a href="#">HIER</a>
Meerdere data in 2015	NVLA Scholing 	Voor meer informatie, klik <a href="#">HIER</a>
Meerdere data in 2015	Masterclass, nascholing voor praktijkondersteuners, Longverpleegkundigen en praktijkverpleegkundigen 	Voor meer informatie, klik <a href="#">HIER</a>



<b>Meerdere data in 2015</b>	Nascholing 'Inhaleren 3.0'	Voor data en locaties, klik <a href="#">HIER</a>
<b>18 juni 2015</b>	Breathless 2015	Voor meer informatie, klik <a href="#">HIER</a>
<b>23 juni 2015</b>	Symposium "Zelfmanagement en e-health in de COPD-zorg"	Voor meer informatie, klik <a href="#">HIER</a>
<b>10 september 2015</b>	Nationaal Pulmonaal Congres	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>17 september 2015</b>	Jaarcongres van V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners	Voor meer informatie, klik <a href="#">HIER</a>
<b>24 september 2015</b>	3 <sup>e</sup> OSAS nascholing	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>26 – 30 september 2015</b>	European Respiratory Society	<a href="http://www.ersnet.org">www.ersnet.org</a>
<b>20 oktober 2015</b>	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing Zuid	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>29 oktober 2015</b>	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing Noord	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>3 november 2015</b>	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing Oost	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>12 november 2015</b>	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing Midden	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>2 oktober 2015</b>	LAN Ledenvergadering	
<b>10 december 2015</b>	V&VN Longsymposium	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>18 december 2015</b>	LAN Ledenvergadering	

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 [nijdeken@longalliantie.nl](mailto: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;
- 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](#));
- 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](#));
- 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](mailto: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](mailto:nijdeken@longalliantie.nl) en telefoonnummer 033 - 421 84 18.