



# nieuwsbericht

# 4

Uitgave 4, 29 april 2011

**Graag informeren wij u over het volgende:**

1. Longenweek van 9 tot en met 14 mei 2011
2. Meda Pharma, Nutricia en Sandoz versterken Long Alliantie Nederland
3. Ledenvergadering LAN herbenoemt voorzitter en bestuursleden
4. Rechtbank waarborgt toegankelijkheid hooggebergtebehandeling ernstig astma
5. Doorbraak in astma en COPD onderzoek: Zijlstra wint Young Investigators Award
6. Longen op de agenda
7. Symposium longziekten: veranderingen in zorg en research
8. Levendige consultatiebijeenkomst Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD
9. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen
10. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
11. Meer informatie over dit nieuwsbericht

Met vriendelijke groet,  
Long Alliantie Nederland,

drs. Emiel Rolink  
beleidscoördinator

## 1. Longenweek van 9 tot en met 14 mei 2011

Van 9 tot en met 14 mei a.s. is het de longenweek. Tijdens deze week gebeuren er extra veel dingen op het gebied van chronische longziekten, zo is er de collecte van het Astma Fonds en is het Longweek in de apotheek.

De collecteweek is een van de belangrijkste inkomstenbronnen van het Astma Fonds. Met de inkomsten financiert het Astma Fonds al 50 jaar wetenschappelijk onderzoek naar chronische longziekten. De afgelopen jaren zijn veel belangrijke resultaten behaald. Een recent voorbeeld is de ontwikkeling van een slim apparaat dat een ademanalyse uitvoert. Het apparaat kan ruiken of iemand een longziekte heeft. Onderzoeker Niki Fens: 'We kunnen nu het verschil ruiken tussen iemand met astma en een gezond persoon. Je mag dit best een doorbraak noemen. Het apparaat is zo slim, het kan de geur herkennen van bijvoorbeeld een aardbei, koffie of de zee. En inmiddels kan hij ook het verschil ruiken tussen iemand met de longziekte astma en een gezond persoon, door de uitgeademde lucht te analyseren. Daardoor kunnen we in de nabije toekomst longziekten vroegtijdig opsporen. En het gaat nog snel en gemakkelijk ook.'

De Longweek in de apotheek wordt georganiseerd door de KNMP en apotheken. Veel apotheken bieden tijdens deze week (extra) controlegesprekken aan met patiënten en ook wordt de Nationale COPD risicotest afgenomen. De Longweek wordt door de KNMP ondersteund met een brede en veelzijdige mediacampagne. Meer informatie over de Longweek in de apotheek is [HIER](#) te vinden.



Collecteren voor het Astma Fonds geeft de mogelijkheid actief bij te dragen aan de preventie en zorg voor [mensen met een chronische longziekte](#). Collecteren kost ongeveer 1,5 tot 2 uur (zeer welbestede!) tijd. Aanmelden als collectant kan [HIER](#).

## 2. Meda Pharma, Nutricia en Sandoz versterken Long Alliantie Nederland

Per april 2011 zijn [Meda Pharma](#), [Nutricia](#) en [Sandoz](#) toegetreden als bedrijfsleden van de LAN. De ledenvergadering van de LAN heeft hiertoe (unaniem) besloten. Binnen de Long Alliantie Nederland (LAN) werken betrokken organisaties samen aan optimale preventie en zorg voor de één miljoen mensen met een chronische longziekte. De LAN is van mening dat alle organisaties in de gelegenheid moeten zijn te participeren in de activiteiten van de LAN en daaraan bij te dragen. Bedrijven met diensten of producten die relevant zijn voor mensen met chronische longaandoeningen behoren tot deze organisatie en vormen een versterking van de alliantie. Daarom heeft de ledenvergadering van de LAN op 9 april jl. besloten tot de toetreding van deze organisaties.

Om de onafhankelijkheid in de beleidsbepaling van de LAN te waarborgen van bijzondere beïnvloeding van bedrijfsleden, is in de statuten van de LAN bepaald dat bedrijfsleden mogen participeren in activiteiten van de LAN en expertise mogen inbrengen, maar geen stemrecht hebben. Alleen "gewone" leden van de LAN hebben stemrecht, zo is de onafhankelijkheid van de LAN gewaarborgd.

### **3. Ledenvergadering LAN herbenoemt voorzitter en bestuursleden**

De Long Alliantie Nederland is een federatieve vereniging met een bestuur. Het bestuur van de LAN heeft onder meer als taken het voorbereiden van voorstellen die ter besluitvorming worden voorgelegd aan de ledenvergadering en het uitvoeren van besluiten van de ledenvergadering. Bestuursleden worden voorgedragen door hun lidorganisatie. Bij het vervullen van de bestuurstaak richt het bestuur zich op het gezamenlijke belang van de LAN.

De LAN ledenvergadering van 8 april jl. heeft prof. dr. Reinout van Schilfgaarde unaniem herbenoemd als voorzitter van de LAN. De herbenoeming geldt voor de periode tot en met april 2013. Van Schilfgaarde is voorzitter van de LAN vanaf de oprichting eind 2008. Voorts heeft de ledenvergadering unaniem besloten tot de herbenoemingen van prof. dr. Huib Kerstjens en dr. Ivo Smeele als bestuursleden. De LAN is verheugd dat deze drie bestuursleden zich blijven inzetten voor het bereiken van de doelen van de alliantie.

Het LAN bestuur heeft de volgende samenstelling: prof. dr. Reinout van Schilfgaarde (voorzitter), prof. dr. Huib Kerstjens (secretaris), dr. Ruud Dessing (penningmeester), drs. Ingrid Augustin (algemeen bestuurslid), Michael Rutgers MSc (algemeen bestuurslid), dr. Ivo Smeele (algemeen bestuurslid en voorzitter van de LAN Adviescommissie Individuele Preventie en Zorg), prof. dr. Johan de Jongste (algemeen bestuurslid) en Hendrien Witte (algemeen bestuurslid).

### **4. Rechtbank waarborgt toegankelijkheid hooggebergtebehandeling ernstig en moeilijk behandelbaar astma**

In Nederland hebben enkele tienduizenden mensen moeilijk behandelbaar astma. Circa 1.500 mensen hebben ernstig astma, dit is moeilijk behandelbaar astma dat zelfs met goede therapie en medicatie niet goed onder controle te krijgen is. Patiënten met ernstig astma hebben regelmatig verergering van klachten en/of exacerbaties. Voor behandeling van mensen met moeilijk behandelbaar astma is het Nederlands Astmacentrum Davos (Zwitserland) heel geschikt vanwege de ligging op 1560 meter in de Zwitserse bergen. Omdat Davos zo hoog ligt en de lucht droog is komt er geen huisstofmijt voor. Ook zijn er nauwelijks andere stoffen in de lucht zoals pollen of bepaalde schimmelsporen, waar mensen allergische of astmatische reacties van kunnen krijgen.

[De Vereniging Nederland Davos](#) (de patiëntenvereniging voor mensen met ernstig en vaak moeilijk behandelbaar astma) wordt steeds vaker ingeschakeld door haar leden voor het verlenen van bijstand over geschillen over opname in het astmacentrum te Davos voor mensen met ernstig en moeilijk behandelbaar astma. In 2010 was sprake van zeventien weigeringen door zorgverzekeraars, terwijl dat voorheen nauwelijks gebeurde.

Op 24 maart jl. heeft een kort geding plaatsgevonden dat werd aangespannen door een patiënt met ondersteuning van de VND naar aanleiding van een weigering tot opname. In deze zaak is de patiënt in het gelijk gesteld en de patiënt mag voor zijn behandeling naar Davos. De uitspraak is belangrijk in het kader van vorming van jurisprudentie. Er bestaat nu als het ware een handleiding voor de toetsing van een aanvraag voor opname in het Nederlands Astma Centrum in Davos, want de voorzieningenrechter heeft het advies van het College voor Zorgvoorzieningen als uitgangspunt genomen. In dit advies staan de toetsingscriteria voor opname in Davos genoemd. De zorgverzekeraar heeft de uitspraak van de rechtbank gerespecteerd en geen hoger beroep aangespannen. De patiënt is inmiddels in behandeling in Davos. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

## **5. Doorbraak in astma en COPD onderzoek: Zijlstra wint Young Investigators Award**

Het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband (de landelijke vereniging van wetenschappers op het gebied van longziekten) heeft tijdens haar drukbezochte voorjaarscongres op 15 april jl. de jaarlijkse “Young Investigator Award” uitgereikt aan Jan Zijlstra (promovendus aan het Universitair Medisch Centrum Groningen) voor onderzoek naar de behandeling van astma- en COPD patiënten. Een ontdekking in zijn onderzoek biedt mogelijkheden om astma- en COPD patiënten in de toekomst beter te kunnen behandelen.

Astma en COPD zijn obstructieve longziekten die worden gekenmerkt door een ontstekingsreactie in de luchtwegen. Steroïden vormen de belangrijkste en best werkende behandelingsmethode voor luchtwegontsteking. Helaas reageert een deel van de astmapatiënten en een groter deel van de COPD patiënten slecht op deze medicatie. Tot nu toe was onduidelijk waardoor dit komt. Zijlstra ontdekte dat bepaalde afweercellen (Th-17) de invloed van steroïden verminderen en daarom deze behandelmethoden tot nu toe bij een deel van de patiënten niet effectief zijn. Zijlstra: ‘Door dit mechanisme op te helderen, zijn er openingen om nieuwe therapieën te onderzoeken die astma en COPD beter kunnen behandelen.’

Prof. dr. Dirkje S. Postma, voorzitter Netherlands Respiratory Society (NRS): ‘Behalve de kwaliteit en noviteit van de studie is dit ook een typisch voorbeeld van hoe belangrijk en toepasbaar translationeel onderzoek kan zijn. Deze resultaten bieden vervolgens een nieuw aanknopingspunt voor therapeutische interventie. Steroïd-ongevoeligheid is een probleem met verstrekkende klinische gevolgen. De bestudering hiervan in epitheliale luchtwegcellen is nieuw’. Maurits Huigen, General Manager bij Chiesi: ‘De implicaties van dit onderzoek zijn toepasbaar in meerdere ziektebeelden binnen de Longziekten en om die reden is dit onderzoek een uitstekende winnaar voor de Award.’

De NRS wil de Young Investigator Award jaarlijks uitreiken en hiermee talentvolle Nederlandse onderzoekers stimuleren tot hoogstaand onderzoek naar longziekten. Aan de prijs is een geldbedrag van € 5.000,- verbonden, dat bestemd is voor wetenschappelijk onderzoek en/of opleiding van de onderzoeker. De NRS Young Investigator Award wordt mogelijk gemaakt door [Chiesi Pharmaceuticals](#).

## 6. 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
Diverse data	CASPIR (COPD, Astma en Spirometrie) Praktische spirometrie voor de eerste lijn	<a href="http://www.cahag.nl/caspir">www.cahag.nl/caspir</a>
3 mei	Wereld Astma Dag	<a href="http://www.ginasthma.com/WADIindex.asp">www.ginasthma.com/WADIindex.asp</a>
9 t/m 14 mei	Longenweek in de Apotheek	<a href="http://www.knmp.nl">www.knmp.nl</a>
9 t/m 14 mei	Collecteweek Astma Fonds	<a href="#">Meer informatie</a>
12 mei	Cursus Astma & COPD voor praktijkondersteuners	<a href="http://www.nhg.artsennet.nl">www.nhg.artsennet.nl</a>
12 mei	Zelfmanagement van patiënten met psychische problemen	<a href="http://www.juliuscentrum.nl">www.juliuscentrum.nl</a>
20 mei	Samen innoveren loont 2	<a href="http://www.juliuscentrum.nl">www.juliuscentrum.nl</a>
27 mei	Gezondheidsrecht; Ontwerp Wet Cliëntenrechten Zorg toegelicht	<a href="http://www.juliuscentrum.nl">www.juliuscentrum.nl</a>
31 mei	Middagsymposium: Marktwerking en de Patiënt	<a href="http://www.patientacademy.nl/nieuws.php">www.patientacademy.nl/nieuws.php</a>
18 t/m 22 juni 1 juli	18e ISAM congres, medische aërosolen Vijfde Nationale Congres Chronische Zorg	<a href="http://www.isam2011.com">www.isam2011.com</a> <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-verpleegkundigen & praktijk-ondersteuners	<a href="http://www.venvn.nl">www.venvn.nl</a>
16 september	LAN ledenvergadering	
6 oktober	2e Big5 Congres	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
7 december	9e V&VN Longsymposium	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
16 december	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 [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl).

## 7. Symposium longziekten: veranderingen in zorg en research

Op donderdag 9 juni a.s. is het Symposium Longziekten: "Veranderingen in de Zorg en Research" dat wordt georganiseerd door GlaxoSmithKline in samenwerking met prof. dr. D.S. Postma en prof. dr. P. E. Postmus (symposium voorzitters). Voor de organisatie van dit symposium is aan diverse longartsen in Nederland input gevraagd. Op basis hiervan is in samenspraak met de voorzitters een interessant programma opgesteld.

Het zorgdeel van het programma gaat over wat COPD ketenzorg betekent voor patiënten, longartsen, huisartsen en zorgverzekeraars. Dit deel bevat presentaties en een forumdiscussie. Het onderzoeksdeel van het programma gaat over: fenotypering: consequenties voor de behandeling, welke COPD patiënt een ICS krijgen, wanneer patiënten een antibioticum krijgen en investigator Initiated Research anno 2011.

Het symposium richt zich primair op longartsen en longartsen in opleiding en is ook voor kader huisartsen met COPD als aandachtsgebied. Meer informatie over het programma is [HIER](#) te vinden. Opgeven kan [HIER](#) en onderstaand.



## 8. Levendige consultatie Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD

De Long Alliantie Nederland heeft in 2010 de Zorgstandaard COPD uitgebracht. Deze zorgstandaard is echter niet volledig omdat de Kwaliteitsindicatoren nog ontbreken. In de afgelopen periode is door een brede LAN werkgroep onder voorzitterschap van de heer dr. G.J. Wesseling, longarts en mevrouw dr. J.E. Jacobs (IQ Healthcare) gewerkt aan de Kwaliteitsindicatoren behorend bij de Zorgstandaard COPD.

Begin maart 2011 is de LAN de autorisatie van de Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD gestart. Het autorisatieproces bestaat uit een consultatiefase en een accorderingsfase. In het kader van de consultatie was op 26 april 2011 een consultatiebijeenkomst over het 'voorstel kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD' voor alle lidorganisaties van de LAN en een aantal andere betrokken organisaties. Het was een drukbezochte bijeenkomst met levendige discussies. Gesproken is onder meer over de visie en het ambitieniveau voor integrale preventie en zorg voor mensen met COPD en over de haalbaarheid en meetbaarheid van de voorgestelde kwaliteitsindicatoren.

Lidorganisaties van de LAN en een aantal andere betrokken organisaties kunnen uiterlijk 3 mei reageren op het voorstel. Dat wordt daarna verwerkt tot het definitieve voorstel dat ter accordering wordt voorgelegd aan de gewone leden van de LAN. Het is de bedoeling voor de zomer het autorisatieproces af te ronden en de kwaliteitsindicatoren toe te voegen aan de Zorgstandaard COPD.

## 9. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen

De Long Alliantie Nederland is een federatieve vereniging met de ledenvergadering als hoogste orgaan. Op 8 april jl. heeft de ledenvergadering van de Long Alliantie Nederland plaatsgevonden. Gesproken is onder meer over: de goede voortgang in de ontwikkeling van de Zorgstandaard astma bij kinderen en de Zorgstandaard astma bij volwassenen, het richtlijnoptimaliseringstraject astma, en het versterken van kwaliteit en doelmatigheid bij longmedicatie. Vastgesteld zijn: het plan ter bevordering van de toepassing van de Zorgstandaard COPD en de visie op beheer en onderhoud van COPD richtlijnen en de zorgstandaard COPD. Voorts zijn Meda Pharma, Nutricia en Sandoz toegetreten tot bedrijfsleden van de LAN (zie het tweede item van dit nieuwsbericht) en zijn prof. dr. Reinout van Schilfgaarde, prof. dr. Huib Kerstjens en dr. Ivo Smeele herbenoemd als voorzitter, respectievelijk bestuursleden van de LAN (zie het derde item van dit nieuwsbericht).

## 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, 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.

### **11. 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.