



LAN

Long Alliantie Nederland



nieuwsbericht

Uitgave 5, 27 mei 2014

In dit nieuwsbericht:

1. Multidisciplinaire richtlijn astma, actuele knelpunten uitgebracht
2. CQ index / PROMS astma en COPD beschikbaar en de beste van het land!
3. Steeds meer vrouwen met longkanker
4. Check www.inhalatorgebruik.nl voor eenduidige inhalatie instructie
5. Uniforme landelijke zuurstofformulieren beschikbaar
6. Nieuw voorlichtingsmateriaal voor patiënten. Zuurstof thuis: Wat moet ik weten?
7. Longpatiënt aan het werk met werkwijzers
8. Steun petitie 'plain packaging' Hartstichting
9. Longen op de agenda
10. Doe mee met CASPIR online
11. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
12. Aanmelden voor de nieuwsbrief

1. Multidisciplinaire richtlijn astma, actuele knelpunten uitgebracht

De Long Alliantie Nederland heeft de Multidisciplinaire richtlijn astma; actuele knelpunten uitgebracht. Deze richtlijn gaat in op een aantal actuele knelpunten die van belang zijn bij de samenwerking tussen zorgverleners. Zoals monitoring van mensen met verschillende niveau's van ernst van astma.



Sandra van Duijn-Langmuur (voorzitter V&VN Longverpleegkundigen) ontvangt de MDR astma, actuele knelpunten uit handen van Guusje ter Horst (voorzitter Long Alliantie Nederland)



Deze 'netwerkrichtlijn' is de verbinding tussen de Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren, de Zorgstandaard Astma Volwassenen en de richtlijnen van NHG, NVALT en NVK op het gebied van (ernstig) astma.

De LAN dankt allen die betrokken zijn bij de ontwikkeling van deze richtlijn en de Regieraad Kwaliteit van Zorg, NHG, NVALT en NVK voor de financiële ondersteuning. De richtlijn is [HIER](#) te downloaden en [HIER](#) te bestellen.

2. CQ index / PROMS astma en COPD beschikbaar en de beste van het land!

Vanaf heden is de CQI/PROMS vragenlijst voor astma & COPD zorg beschikbaar. De vragenlijst gaat in op ervaringen van patiënten met bepaalde thema's, zoals de zorg rond diagnose, samenwerking, toegankelijkheid, bejegening en communicatie, afstemming en evaluatie, uitleg medicijngebruik en informatie en adviezen over bijvoorbeeld roken en bewegen.

Deze gevalideerde vragenlijst is tot stand gekomen na verkorting van eerdere lijsten en onderzoek onder 18 zorggroepen. Uit het onderzoek komt naar voren dat de CQI/PROMS astma en COPD significant onderscheidende resultaten oplevert en geschikt is om

verschillende zorggroepen met elkaar te vergelijken en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Deze CQI/PROMS vragenlijst is één van de beste CQI/PROMS vragenlijsten in Nederland.

De CQI/PROMS astma & COPD is ontwikkeld in samenwerking met het Longfonds, de Stichting Miletus, NIVEL, de zorgverzekeraars Achmea, VGZ, CZ, Menzis, de Friesland, VGZ en de Long Alliantie Nederland. Als u gebruikt wilt maken van de CQI/PROMS astma & COPD dan kunt u een mail sturen naar info@stichtingmiletus.nl onder vermelding van "astma & COPD".

3. Steeds meer longkanker bij vrouwen

Jaarlijks krijgen in Nederland circa 11.000 mensen longkanker. Onder mannen is longkanker na prostaatkanker de meest voorkomende kanker. Onder vrouwen is borstkanker op dit moment de meest voorkomende vorm van kanker. Het aantal vrouwen met longkanker neemt sterk toe als gevolg van rookgedrag uit het verleden. Onderzoekers van de [Universiteit van Milaan](#) verwachten dat longkanker binnen tien jaar de meest dodelijke vorm van kanker onder vrouwen zal zijn.

Patiënten met longkanker zijn vaak onzichtbaar in onze samenleving. Velen waren of zijn verslaafd aan het roken, hierdoor schamen velen zich en kampen met een groot schuldgevoel over hun ziekte. Door het Longkanker Informatiecentrum zijn portretten gemaakt van mensen met longkanker. Deze portretten zijn [HIER](#) te vinden. Meer informatie over Longkanker is [HIER](#) te vinden.

4. Check www.inhalatorgebruik.nl voor eenduidige inhalatie instructie

Voor de naar schatting één miljoen mensen met een chronische longziekte in Nederland vormt inhalatiemedicatie een belangrijk onderdeel van de dagelijkse medicamenteuze zorg. Daarom is het belangrijk dat patiënten die inhalatiemedicatie nodig hebben juist én regelmatig geïnstrueerd worden en dat de betrokken zorgverleners dezelfde instructies geven. Daarom is de Long Alliantie Nederland hard aan het werk om een landelijke infrastructuur eenduidige inhalatie instructie te ontwikkelen. Hierbij worden de inhalatieprotocollen voor alle betrokken beroepsgroepen geüniformeerd en voor iedereen toegankelijk gemaakt via de website www.inhalatorgebruik.nl. Inmiddels bestaat deze landelijke infrastructuur uit 11 eenduidige inhalatieprotocollen en passende instructiefilms. Naast de inhalatieprotocollen die voor zorgverleners bedoeld zijn, is er veel behoefte aan goed en eenduidig patiëntenmateriaal. Op dit moment werken Longfonds en LAN aan deze patiëntenmaterialen. Ook wordt er gewerkt aan weer negen nieuwe inhalatieprotocollen. Alle materialen zijn te vinden op de betreffende website. Tip: zet www.inhalatorgebruik.nl in uw favorieten en gebruik de website in uw dagelijkse werk. Houd tevens de website goed in de gaten, want alle vastgestelde materialen worden direct online gezet. Zo maakt u altijd gebruik van de nieuwe protocollen en patiëntenmaterialen!

De landelijke infrastructuur wordt door een brede LAN werkgroep ontwikkeld in nauwe samenwerking met onder andere de Stichting Inhalatie Medicatie Instructie School (IMIS), Kwaliteitskring NODE (namens de KNMP) en de Tjongerschans (namens de V&VN

Longverpleegkundigen) aan deze infrastructuur. Voor meer informatie bekijk www.inhalatorgebruik.nl

5. Uniforme landelijke zuurstofformulieren beschikbaar

Om het aanvragen van medicinale zuurstof door zorgverleners te vergemakkelijken zijn drie formulieren ontwikkeld.

1. Het aanvraagformulier
2. Het terugkoppelformulier
3. Het wijzigings-/beëindigingformulier

Voordeel van eenduidige formulieren is dat alle zuurstofleveranciers dezelfde patiëntengegevens vragen. Het terugkoppelformulier is nieuw en waarborgt dat voorschrijvers een terugkoppeling ontvangen over de zuurstof die is geleverd. Als de therapie wordt aangepast of stopgezet dan wordt daarvoor het wijzigings-/beëindigingsformulier gebruikt.

De drie formulieren zijn ontwikkeld in het kader van het LAN knelpuntoverleg medicinale zuurstof. Deelnemers: de Longfonds patiëntenvereniging, NVALT, KNMP, V&VN Longverpleegkundigen, CAHAG, NVK de zorgverzekeraars Achmea, CZ, Menzis, Multizorg, VGZ en de zuurstofleveranciers Linde, Medidis, VitalAire, Vivisol, Westfalen, verenigd in de FHI. Alle betrokkenen hebben afgesproken dat vanaf 1 mei 2014 uitsluitend de drie landelijke zuurstofformulieren worden gehanteerd. De drie formulieren zijn onder andere [HIER](#) te vinden op de website van de Long Alliantie Nederland.

6. Voorlichtingsmateriaal voor patiënten. Zuurstof thuis: Wat moet ik weten?

In Nederland zijn ca. 25.000 à 30.000 longpatiënten die langdurig zuurstof in de thuissituatie gebruiken. Voor hen is het prettig om te weten hoe zij zich ook mét zuurstof zo vrij mogelijk kunnen bewegen. En dat deze mensen weten hoe en wanneer zij zelf invloed hebben op de keuze van een zuurstofsysteem. Daarbij is het belangrijk dat zij over voldoende kennis beschikken om zo een goede keuze te maken die aansluit bij hun wensen en behoeften. Samen met het Longfonds heeft de Long Alliantie daarom een nieuw voorlichtingsboekje uitgebracht voor patiënten: 'Zuurstof thuis: wat moet ik weten?'



Als zorgverlener kunt u het zuurstofboekje gebruiken tijdens uw consult met de patiënt. In het boekje staat informatie over het gebruik van extra zuurstof en met wie uw patiënt te maken krijgt zoals de longarts en de zorgverzekeraar. Ook staat er informatie in over reizen met zuurstof, veiligheid en welke kosten vergoed worden.

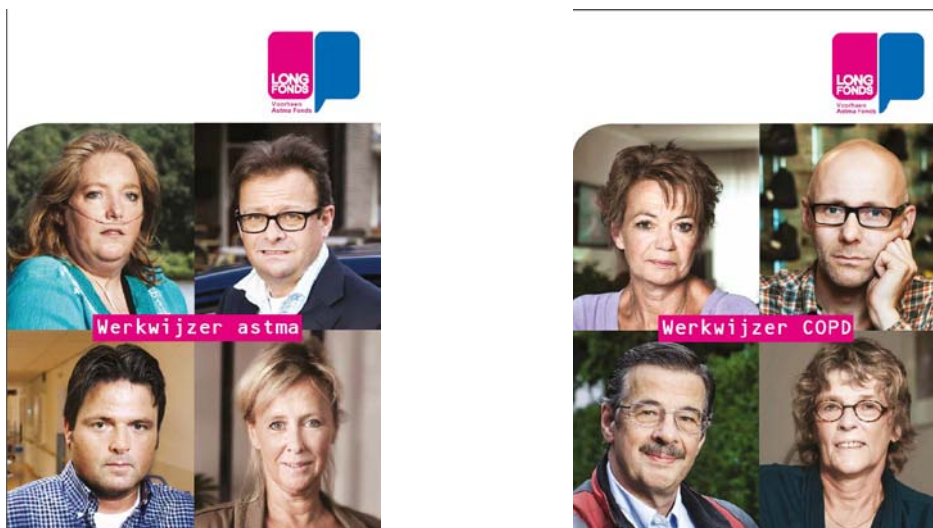
Het is boekje 'Zuurstof thuis: wat moet ik weten?' is gratis te bestellen via het [Longfonds](https://www.longfonds.nl).

7. Longpatiënt aan het werk met werkwijzers

Chronische longziekten staan in de top vijf oorzaken van arbeidsverzuim in Nederland. Mensen met een longziekte hebben meer moeite om aan het werk te blijven of een betaalde baan te vinden. Degenen die wel werken, lopen door hun ziekte tegen problemen aan op de werkvloer. Niet alleen nadelig voor de werknemer, maar ook voor de werkgever. Hoog tijd voor de werkwijzers Astma en COPD die de LAN ontwikkelde in samenwerking met het Longfonds.

Ook de kosten rondom ziekteverzuim en –uitval liegen er niet om. Uit onderzoek van de Rijksuniversiteit Groningen en het zorglasten onderzoek van het RIVM wordt duidelijk dat de directe medische kosten gelijk of zelfs lager zijn dan de maatschappelijke kosten, zoals arbeidsongeschiktheidsuitkeringen en verloren inkomen door arbeidsongeschiktheid.

In de werkwijzers staat alle informatie over het werken met een longziekte, bijvoorbeeld tips over het in kaart brengen van de huidige werksituatie, tips om het werk goed te laten samengaan met een longziekte, maar ook informatie over wettelijke regelingen zoals de WIA.



U kunt de werkwijzers bestellen via [longfonds.nl/bestellen](https://www.longfonds.nl/bestellen). Er is een werkwijzer voor [mensen met astma](#) en een voor [mensen met COPD](#). U krijgt de brochure dan gratis toegezonden.

8. Steun petitie 'plain packaging' Hartstichting

Roken is de belangrijkste vermijdbare risicofactor voor het ontstaan van hart- en vaatziekten. De Hartstichting en het European Heart Network (EHN) strijden voor een rookvrije samenleving en pleiten voor het invoeren van 'plain packaging' met grote gezondheidswaarschuwingen in tekst en beeld. [Teken het statement!](#)

Het stoppen met roken, maar ook het voorkomen dat jongeren beginnen met roken, is veel effectiever binnen een omgeving waarin rookgedrag wordt gedenormaliseerd en stoppogingen worden ondersteund. Bij plain packaging hebben de pakjes sigaretten of tabak geen merksymbolen, kleuren en logo's. Het merk staat in een standaard lettertype op een vaste plek. Plain packaging is een effectieve beleidsmaatregel om roken minder aantrekkelijker te maken, rokers makkelijker te laten stoppen en minder jongeren te laten beginnen met roken.

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 2014	Wetenschappelijke congressen: website NRS 	http://www.nrs-science.nl/agenda/
27 mei 2014	symposium BREATH: COPD in transformatie.	www.novartispulmonologie.nl
3 juni 2014	Ledendag V&VN Longverpleegkundigen	www.healthinvestment.nl
3 en 5 juni 2014	ICU expert meeting – de patiënt als individu- 'Respiratoir falen de oplossing'?	HIER
5 juni 2014	Zeister Longsymposium. Gezond met COLA: Chronische Obstructieve Long Aandoeningen nader belicht.	HIER
19 juni 2014	Long Alliantie Nederland: steungroep ziektelastmeter COPD	
19 juni 2014	Breathless Bij welke ziektebeelden wordt zuurstoftherapie toegepast? Zuurstoftherapiemodaliteiten, Non-invasieve beademing	www.vivisol.nl
23-25 juni 2014	9 ^e Bronchitis symposium	www.bronchitis9.nl
4 september 2014	4e Nationaal Pulmonaal Congres	www.healthinvestment.nl
18 september 2014	Jaarcongres V&VN praktijkverpleegkundigen	https://praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners.nl/

		Jaarcongres/Programma-jaarcongres-2014
18 september 2014	V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing najaar Zuid – Breda	www.healthinvestment.nl
26 september 2014	LAN Ledenvergadering	
2 oktober 2014	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing najaar Oost -Nijmegen	www.healthinvestment.nl
8 oktober 2014	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing – najaar West - Zaandam	www.healthinvestment.nl
22 oktober 2014	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing – najaar Noord Assen	www.healthinvestment.nl
29 oktober 2013	ERS Highlights	www.healthinvestment.nl
6 november 2014	V&VN Longverpleegkundigen regiobijscholing – najaar Midden Utrecht	www.healthinvestment.nl
11 december 2014	Big5 Lustrumcongres	www.healthinvestment.nl
18 december 2014	12e V&VN Longsymposium	www.healthinvestment.nl
19 december 2014	LAN Ledenvergadering	

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.

10. Doe mee met CASPIR Online

CASPIR Online is een nieuwe mogelijkheid van de CAHAG (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep) om kennis van spirometrie te borgen en te verbeteren. Gewoon thuis achter uw eigen computer, laptop of tablet. Maandelijks wordt een nieuwe casus klaar gezet op de NHG site.

Per kalenderjaar dienen 12 casussen te worden doorlopen en hiervoor ontvangt u 3 accreditatiepunten. Tevens vervangt deelname aan CASPIR Online eenmaal een Module 6 avond voor de herregistratie. Voor meer info en een demo:

<https://cahag.nhg.org/actueel/nieuws/wat-caspir-online>

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. 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](#));
- 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](#));
- Almirall ([Almirall](#));
- 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 en telefoonnummer 033-4218418.

12. Aanmelden voor de nieuwsbrief

Dit maandelijkse 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 en telefoonnummer 033-4218418.