



nieuwsbericht

6

Uitgave 6, 6 juni 2016

In dit nieuwsbericht:

1. Leren van de koplopers: implementeren Zorgstandaarden astma en COPD
2. Veel meer mensen met COPD dan gedacht: 596.300
3. Succesvol kick-off symposium "Transmuraal zorgpad longaanval COPD -regio Den Haag"
4. Gezocht: bedrijven voor stoppen met roken programma met beloning
5. Nieuw Landelijk aanvraagformulier stoppen met roken uitgebracht
6. Persoonlijke vragenlijst voor het gesprek met de arts
7. Longziekten willen af van toppositie: Nationaal Programma Longonderzoek
8. Steun voor onderzoek meerwaarde longrevalidatie in hooggebergte
9. FNV wil hardere aanpak beroepslongziekten
10. Helpt u mee www.inhalatorgebruik.nl nog beter te maken?
11. Volkskrant brengt special "hart, vaat en longen" uit.
12. Longen op de agenda
13. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
14. Aanmelden voor de nieuwsbrief

1. Leren van de koplopers: implementeren zorgstandaarden astma en COPD

In 2010 is de Zorgstandaard COPD uitgebracht en in 2012 zijn de Zorgstandaarden astma uitgebracht. Het Zorginstituut Nederland en de LAN hebben drie praktijkvoorbeelden beschreven van succesvolle implementatie van deze zorgstandaarden. Ook is gekeken naar succesfactoren bij de implementatie. Dit ter inspiratie en om van elkaar te leren.

Een van de belangrijkste succesfactoren bij implementatie is in elkaar investeren: elkaar leren kennen en begrijpen. Ook een structureel transmuraal samenwerkingsverband (zoals een werkgroep of een coördinerende organisatie) is van belang, waarin voortdurend de dialoog kan worden gevoerd en in vertrouwen wordt gesproken over uitdagingen en knelpunten. In een dergelijke samenwerking kunnen ook sneller oplossingen worden bedacht voor knelpunten als ICT en bekostiging. De lessen zijn opgetekend in een boekje dat [HIER](#) te downloaden is.

2. Veel meer mensen met COPD dan eerder gedacht: 596.300

Het RIVM heeft nieuwe cijfers over de zorg in Nederland bekend gemaakt en daaruit blijkt dat er momenteel 596.300 mensen met COPD zijn. Eerdere cijfers gingen uit van circa 350.000 mensen met COPD.

De toename van het aantal mensen met COPD komt deels door de vergrijzing en deels door een nieuwe definitie. De nieuwe cijfers gaan uit van alle mensen die bekend zijn bij de huisarts met COPD, ook mensen met COPD die een paar jaar niet bij de huisarts zijn geweest voor die ziekte. Deze definitie is anders dan in het verleden, toen telden alleen de mensen die dat jaar bij de huisarts waren geweest voor COPD. Voorts blijkt uit de cijfers dat de sterfte aan COPD hoog is in vergelijking met andere landen. In Nederland sterven jaarlijks 6.000 mensen met COPD als primaire doodsoorzaak en 4.000 mensen met COPD als secundaire doodsoorzaak.

De LAN ziet de nieuwe cijfers als een extra onderstreping van de noodzaak voor betere preventie en zorg van mensen met longziekten. Middels het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten zet de LAN zich in voor minder ziekenhuisopnamedagen, meer werkende longpatiënten, meer rendement van inhalatiemedicatie, minder rokende kinderen en minder sterfgevallen. De vernieuwde cijfers zijn [HIER](#) te vinden. Meer informatie over het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten is [HIER](#) te vinden.

3. Succesvol kick-off symposium "Transmuraal zorgpad longaanval COPD - regio Den Haag"

Op 24 mei 2016 vond het kick-off symposium "Transmuraal zorgpad longaanval COPD - regio Den Haag" plaats in de Caballero Fabriek. Een locatie gekozen met een knipoog naar de vroegere functie van de fabriek. Het doel van de avond was om alle COPD zorgverleners uit de regio Den Haag te informeren, enthousiasmeren en betrekken bij het project.

De avond was de officiële aftrap van het transmuraal zorgpad COPD in de Haagse regio, en werd geopend door Margot Eggermont, projectleider van de regio Den Haag. Lidewij Sekhuis, projectleider van het landelijk zorgpad COPD bij de LAN, gaf vervolgens meer achtergrondinformatie over de LAN en de doelen van het project. Tevens introduceerde

zij de 10 sleutelementen waaruit het zorgpad is opgebouwd en waarmee elke pilotregio het afgelopen jaar aan de slag is gegaan.

Tessa Nizet, longarts en projectvoorzitter vanuit het Hagaziekenhuis, en Jasmijn van Campen, longarts en projectvoorzitter vanuit het Medisch Centrum Haaglanden, speelden in op deze elementen en gaven in hun presentatie meer achtergrondinformatie over waarom deze sleutelementen zo belangrijk zijn bij COPD-zorg en hoe deze elementen terugkomen in het zorgpad in de Haagse regio.

Na de plenaire sessie was het tijd om zelf aan de slag te gaan in twee workshoprondes. De workshops waren gericht op de verschillende elementen uit het zorgpad en werden gegeven door een workshopleider uit zowel de 1^e als 2^e lijn. Twee casuspatiënten vormden de rode draad in de workshops waarbij deelnemers het individueel zorgplan van de patiënten hebben opgesteld in de workshop "Individueel Zorgplan: hoe pak je dit aan?". Tijdens de workshop "Diagnostiek van COPD: van spirometrie tot ziektelastmeter" hebben de deelnemers o.a. de ziektelast van deze patiënten bepaald, en de beste inhalator werd bediscussieerd in de workshop "Inhalatiemedicatie: inhalatie instructie, IMIS is het klein". De rol van de fysiotherapeut en diëtist kwam naar voren in de workshop "Voeding en Beweging bij COPD", waarbij ingespeeld werd op het belang van voeding tijdens training (en andersom) bij zowel patiënten met over- als ondergewicht. In de workshop "BRAVO: hoe motiveer ik mijn patiënt" hebben de deelnemers aan de hand van een rollenspel (patiënt en hulpverlener) de beginselen van motiverende gesprekstechnieken en het 'BRAVO-model' geleerd. De vragen "Wanneer is COPD in de laatste fase?" en "Hoe kan je advanced care planning toepassen in de praktijk?" waren typische vragen die aan bod kwamen in de workshop "Advanced care planning en palliatieve zorg bij COPD".

De avond werd plenair afgesloten door Frits Franssen, longarts bij Ciro, Expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen, met een presentatie over of en hoe obesitas bij COPD patiënten te behandelen.

De avond was met een kleine 200 aanwezigen een groot succes en wat ons betreft zeker voor herhaling vatbaar! Meer informatie en de presentaties zijn binnenkort te vinden op haagselongen.nl



4. Gezocht: bedrijven voor stoppen met roken programma met beloning

De Universiteit Maastricht zoekt bedrijven die willen meedoen aan een stoppen met roken programma, waar deelnemers een beloning kunnen krijgen als ze daadwerkelijk weten te stoppen met roken.

Het door KWF gefinancierde project Continuous Abstinence Through Corporate Healthcare (CATCH) van de Universiteit Maastricht gaat onderzoeken of een beloning ook binnen Nederlandse bedrijven een stoppen-met-roken training 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-roken training. Daarnaast verdienen in de helft van de bedrijven werknemers een beloning -in de vorm van cadeaubonnen- bij succesvol stoppen met roken.

Het is nog mogelijk voor bedrijven om deel te nemen aan het onderzoek. Meer informatie is te vinden in bijgaande informatiefolder: [HIER](#) en op te vragen bij mevrouw Floor van den Brand, onderzoeker: catch@maastrichtuniversity.nl. Ook het RTL nieuws besteedde aandacht aan het onderzoek, zie [HIER](#) de uitzending (vanaf minuut 18).

5. Nieuw landelijk aanvraagformulier stoppen met roken zorg uitgebracht

Vanaf heden is beschikbaar het herziene "recept / landelijk uniform aanvraagformulier stoppen met roken zorg". Dit formulier kan gebruikt worden bij het starten van de stoppen met roken zorg bij alle zorgverzekeraars.

Het doel van het formulier is het uniformeren en vergemakkelijken van de stoppen met roken zorg, zodat deze zorg zo laagdrempelig mogelijk kan worden verleend en zoveel mogelijk mensen stoppen met roken. Als rokers stoppen met roken belonen ze hiermee zichzelf met een langer en gezonder leven. Ook helpen ze de toekomstige generatie om rookvrij op te groeien.



Het formulier is ontwikkeld en vastgesteld door het Partnership Stop met Roken, Zorgverzekeraars Nederland en de Long Alliantie Nederland. Het formulier is voor het eerst uitgebracht in 2014. Het huidige formulier is beknopter dan het vorige formulier. Het formulier en een nadere toelichting is te vinden op:

<http://www.longalliantie.nl/stoppenmetroken>

6. Persoonlijke vragenlijst voor het gesprek met de arts

Ongeveer de helft van de mensen met een longziekte heeft na een bezoek aan een zorgverlener nog (onbeantwoorde) vragen. Om mensen met longziekten beter voor te bereiden op gesprekken met zorgverleners, heeft het Longfonds een webpagina gemaakt

waar mensen met longziekten ter voorbereiding op een gesprek met een zorgverlener een persoonlijke vragenlijst kunnen maken. Deze vragenlijst kan geprint worden meegenomen naar een gesprek. De vragenlijst is getest onder patiënten en zorgverleners. De vraag aan zorgverleners is om patiënten te wijzen op de vragenlijst: www.longfonds.nl/vragenlijst-arts

7. Longziekten willen af van toppositie: Nationaal Programma Longonderzoek

Longziekten staan wereldwijd aan de top als belangrijkste doodsoorzaak. Sleutelrol om van die toppositie af te raken is onderzoek. Nederlands longonderzoek behoort tot de wereldtop. Om te zorgen dat dit onderzoek sterk en kansrijk blijft, met goede preventie en maatwerk in diagnose en (nieuwe) behandeling voor mensen met longziekten is het Nationaal Programma Longonderzoek uitgebracht.

In het programma staat kruisbestuiving tussen verschillende onderzoeksrichtingen centraal. Het programma bevat de volgende vijf thema's:

1. Overstijgende mechanismen. Chronische longziekten delen vele mechanismen, zoals stoornissen in ontwikkeling en herstellend vermogen, ongeremde ontsteking of celgroei. Deze mechanismen spelen ook bij andere chronische ziekten een rol, dus interdisciplinaire samenwerking is noodzakelijk om te komen tot nieuwe behandelingen.
2. Meer typen longziekten. Concentratie van databanken en registers (biologisch, klinisch) kan leiden tot verfijning van 'typen' longziekten (fenotypering). En dus tot meer maatwerk in diagnose en behandeling, deels online. Zo komt de patiënt individueel meer centraal te staan.
3. Herstel van weefsel. Bij longziekten gaat vaak weefsel verloren. Herstel wordt kansrijk met de juiste modelsystemen. Zo komen geheel nieuwe vormen van behandeling en genezing dichterbij. Tegelijk kunnen geneesmiddelen beter op maat worden gekozen.
4. Verminderen van vermoeidheid. Vermoeidheid is een forse belasting bij longziekten en heeft parallellen met andere chronische ziekten. Om daar de vinger achter te krijgen, is strategische, multidisciplinaire samenwerking nodig. Dit komt de patiënt mentaal en fysiek ten goede en verhoogt maatschappelijke participatie.
5. Vroege opsporing. Er zijn verbanden tussen genen, lifestyle en milieu (schone lucht) en ziekte. Vatbaarheid is een sleutelbegrip.

Het programma moet leidend worden in toekomstige subsidies voor longonderzoek in Nederland. Zo ontstaan focus en sturing, juist op de onderwerpen die het meest kansrijk lijken om maatschappelijk verschil te maken. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

8. Steun voor onderzoek meerwaarde longrevalidatie in hooggebergte

De Vereniging Nederland Davos verbindt zich voor de komende drie jaar aan het wetenschappelijk onderzoek naar de meerwaarde van hooggebergtebehandeling. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het UMC Utrecht / Universiteit Utrecht, onder leiding van Prof. Dr. J.W.J. Lammers. Het betreft een parallel onderzoek waarbij patiënten gerandomiseerd worden toegewezen aan een interdisciplinaire longrevalidatiebehandeling óf in het hooggebergte of in Nederland. Naast onderzoek naar directe effecten van deze behandelvormen op klachten en functioneren van de patiënten, wordt milieu-epidemiologisch onderzoek verricht om de gevonden effecten beter te onderbouwen.



Aanleiding voor het onderzoek is het "[standpunt behandeling van \(ernstig\) astma in het hooggebergte](#)" van het Zorginstituut Nederland (ZiNL). Het ZiNL handhaaft de hooggebergte behandeling voor mensen met ernstig (refractair) astma als te verzekeren prestatie, onder de voorwaarde dat er de komende jaren onderzoek plaatsvindt naar de toegevoegde waarde van deze behandeling. In 2018 beoordeelt het ZiNL –op grond van het onderzoek- de effectiviteit van deze behandeling opnieuw.

De LAN heeft een onafhankelijke rol en staat neutraal ten opzichte van de uitkomsten van het onderzoek en de gevolgen daarvan voor de verzekerde status van de hooggebergte behandeling en het Nederlands Astmacentrum Davos. De LAN roept patiënten, patiëntenorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars en anderen op tot volledige medewerking aan het onderzoek. Alleen dan kan de meerwaarde van longrevalidatie in het hooggebergte 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. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

9. FNV wil hardere aanpak beroepsziekten

Jaarlijks sterven 3.700 mensen aan beroepsziekten waarvan 2.000 mensen met beroepslongziekten. De FNV heeft in het kader van Working Memorial Day een plan gepresenteerd om beroepsziekten harder aan te pakken. De FNV wil verplichte melding van beroepsziekten bij het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB). De Arbeidsinspectie moet vier teams formeren die net als de brandweer kunnen uitrukken om ter plekke onderzoek doen en maatregelen nemen om werknemers te beschermen.

RTL nieuws heeft aandacht besteed aan het plan van de FNV en daarbij is ingezoomd op mensen met longziekten. Een longpatiënt en Emiel Rolink (directeur LAN) komen aan het woord. De Long Alliantie Nederland wil betere preventie van beroepsziekten door werknemers die met gevaarlijke stoffen werken periodiek preventief te onderzoeken. Verder is het belangrijk dat mensen die al een longziekte hebben, beter geholpen worden met aan het werk blijven/komen.



Lees [HIER](#) meer over het plan van de FNV. En zie [HIER](#) de uitzending van RTL nieuws (vanaf 9 minuten en 30 seconden).

10. Helpt u mee www.inhalatorgebruik.nl nog beter te maken?

De Long Alliantie Nederland werkt aan verbetering van een goed gebruik van inhalatie medicatie voor longpatiënten. De website www.inhalatorgebruik.nl is daarbij een handig hulpmiddel omdat patiënten en hun naasten op een transparante en toegankelijke wijze informatie kunnen vinden over het gebruik van hun inhalatoren.

Het is belangrijk dat de website helemaal past bij de wensen en behoeften van de gebruiker. Om erachter te komen wat we kunnen verbeteren of wat er gemist wordt, nodigt de Long Alliantie Nederland de komende maanden patiënten en hun naasten uit deel te nemen aan de online enquête via <http://inhalatorgebruik.nl/nl/enquete>. Op dit moment wordt eerst het patiëntendeel van de website geëvalueerd. In het najaar van 2016 zal het zorgverlenersdeel aan de beurt zijn. Deze informatie zal de Long Alliantie Nederland verder helpen om de activiteiten voor een beter gebruik van inhalatie medicatie goed te laten aansluiten aan de dagelijkse praktijk.

11. Volkskrant brengt special "hart, vaat, longen" uit

Mijngezondheidsgids heeft een special uitgebracht over "hart, vaat, longen". De special is verspreid via de Volkskrant en Arts en Auto. In de special is veel aandacht voor longziekten, met onder meer het Nationaal Programma Longonderzoek, het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname en de aanpak van beroepslongziekten. De special is [HIER](#) te vinden.

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
7 juni	Ledendag V&VN Longverpleegkundigen	www.healthinvestment.nl
16 juni	Breathless, kennissymposium voor zorgprofessionals	Meer informatie is HIER te vinden. Inschrijven kan HIER .
8 september	LAN ledenvergadering 17.00- 19.30 u.	www.longalliantie.nl
15 september	Jaarcongres van V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners	Voor het programma, klik HIER
29 september	6 ^e Nationaal Pulmonaal Congres	www.healthinvestment.nl
22 september	OSAS nascholing	www.healthinvestment.nl
1 december	7 ^e Big5 Congres	www.healthinvestment.nl
8 december	LAN ledenvergadering 17.00- 19.30 u.	www.longalliantie.nl
8 december	14 ^e V&VN Longsymposium	www.healthinvestment.nl
Meerdere data in 2016	Inhalatiecursus Stichting IMIS	IMIS
Meerdere data in 2016	Diverse nascholingen op het gebied van Longzorg  <p>MEDCLASS Respiratoir het nascholingsinstituut van Boehringer Ingelheim</p>	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2016	Diverse nascholingen, congressen en symposia op het gebied van Longzorg 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2016	NVLA Scholing 	Voor meer informatie, klik HIER
Meerdere data in 2016	Inhaleren 3.1 voor praktijkondersteuners en apothekersassistenten	Voor meer informatie, klik HIER

Meerdere data in 2016	Inhaleren 3.1 voor longverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten	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" dan kunt u die sturen naar nijdeken@longalliantie.nl.

13. 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](#));
- V&VN Longverpleegkundigen, mede namens de V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners ([V&VN](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));

Bedrijfsleden:

- ALK-Abello ([ALK-Abello](#));
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- BoehringerIngelheim ([BoehringerIngelheim](#));
- ChiesiPharmaceuticals ([Chiesi](#));
- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Focus Care Pharmaceuticals ([Focus Care](#));
- MedaPharma ([MedaPharma](#));
- Medidis ([Medidis](#));

- Mediq ([Mediq](#));
- MundipharmaPharmaceuticals ([MundipharmaPharmaceuticals](#))
- Novartis ([Novartis](#));
- Nutricia ([Nutricia](#));
- Takeda ([Takeda](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- Sandoz ([Sandoz](#));
- TevaPharma Nederland ([Teva](#));
- Coöperatie VGZ ([CVGZ](#)).
- 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.

14. 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 en telefoonnummer 033 - 421 84 18.