

NIEUWSBERICHT

Uitgave 4, 29 oktober 2009

Graag informeren wij u over het volgende:

1. Onderzoek onderstreept effect inhalatiecorticosteroiden op beloop COPD
2. Stopzetten vergoeding acetylcysteïne dupeert Longfibrose patiënten
3. Klink en Tweede Kamer debatteren over integrale bekostiging COPD
4. Zichtbare Zorg stelt voorlopige minimale dataset COPD vast
5. Flink aantal cafés nog steeds niet rookvrij
6. Corus beperkt uitstoot schadelijke stoffen na onderzoek RIVM
7. Kunstenaar en longpatiënt Erwin Olaf in "het uur van de wolf"
8. NPCF-CBO informeren over Zelfmanagement Programma Chronisch Zieken
9. Astma Fonds en AMC organiseren symposium palliatieve zorg bij COPD
10. Astma Fonds organiseert wetenschappelijk Jaarsymposium 2009
11. Longen op de agenda
12. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
13. Meer informatie over deze nieuwsbrief

Met vriendelijke groet,
Long Alliantie Nederland,

drs. Emiel Rolink
beleidscoördinator

1. Onderzoek onderstreept effect inhalaticorticosteroiden op beloop COPD.

Langdurig gebruik van inhalaticorticosteroiden remt de achteruitgang van de longfunctie af en gaat samen met vermindering van ontsteking in de luchtwegen. Indien patiënten stoppen met inhalaticorticosteroiden, gaat de longfunctie direct weer meer achteruit, neemt het welbevinden af en komt de ziekte opnieuw terug. Zo concluderen longarts Dirkje Postma van het Universitair Medisch Centrum Groningen en klinisch-fysioloog Peter Sterk van het Leids Universitair Medisch Centrum (thans AMC), naar aanleiding van een langdurig onderzoek gepubliceerd in tijdschrift *Annals of Internal Medicine*.

In deze studie wordt voor het eerst een verband aangetoond tussen het onderdrukken van de ontsteking die aan de basis van COPD ligt, het gebruik van medicatie en het voorkomen van achteruitgang van de longfunctie. Deze studie volgde patiënten, die voor een lichte tot matig-ernstige vorm van COPD werden behandeld door hun huisarts en nog niet eerder inhalaticorticosteroiden hadden voorgeschreven gekregen. Het doel was te onderzoeken of het mogelijk is luchtwegontstekingen te verminderen of zelfs te laten verdwijnen en het effect na te gaan op de klachten van de patiënt en op de achteruitgang van de longfunctie bij COPD.

Gedurende het onderzoek werd een groep van 114 patiënten, 2,5 jaar lang gevolgd. Bij deze groep patiënten is het effect van de toegediende inhalaticorticosteroiden fluticason propionaat onderzocht. De behandeling leidde bij de patiënten tot vier positieve gevolgen: een afname in de hoeveelheid ontstekingscellen, een afname van kortademigheid, een vertraging in jaarlijkse afname van de longfunctie en een verbetering van de kwaliteit van leven. Als patiënten stopten met de inhalaticorticosteroiden trad een verslechtering op de genoemde uitkomsten op. Toevoeging van een langwerkend beta-mimeticum bovenop inhalatiesteroiden verhoogde het niveau van de longfunctie, maar had geen additioneel effect op de jaarlijkse longfunctie daling.

De onderzoekers van deze (geheel universitair-aangestuurde) studie concluderen dat nieuw ingestelde behandeling met inhalatiesteroiden de progressie van COPD bij patiënten met een lichte tot matige vorm van de ziekte ten gunste kan beïnvloeden.

2. Stopzetten vergoeding acetylcysteïne dupeert Longfibrose patiënten

Ministerie van VWS is voornemens de vergoeding voor acetylcysteïne (beter bekend onder de merknaam Flumucil) te beëindigen. Helaas neemt minister Klink het advies over van het College voor Zorgverzekeringen dit middel niet te blijven vergoeden voor longfibrosepatiënten, ondanks advies van de Long Alliantie Nederland aan het CVZ deze vergoeding wel voort te zetten voor patiënten met longfibrose.

De longfibrosevereniging vreest een financiële strop van zo'n € 800,= per jaar per patiënt ten gevolge van dit besluit. Het betreft zo'n 3.500 mensen met idiopatische longfibrose. Voor deze patiënten is geen enkele andere therapie voorhanden en acetylcysteïne is het enige medicijn dat de achteruitgang van

de ziekte remt, zonder bijwerkingen. De longfibrosevereniging heeft Minister Klink per brief verzocht om dit medicijn aan een relatief kleine groep patiënten met IOPV wel te blijven vergoeden.

3. Klink en Tweede Kamer debatteren over integrale bekostiging COPD

De Tweede Kamer en Minister Klink hebben de afgelopen maand drie maal gedebatteerd over de invoering van integrale bekostiging in het algemeen en voor COPD in het bijzonder. Belangrijke randvoorwaarde voor de invoering van integrale bekostiging is de aanwezigheid van een door patiënten en zorgprofessionals gedragen zorgstandaard.

Minister Klink en de Tweede Kamer hebben afgesproken dat de integrale bekostiging voor diabetes en vasculair risicomanagement start per 1-1-2010. Voor COPD start de integrale bekostiging per 1 juli 2010, mits de zorgstandaard COPD voor die tijd gereed is. Vanuit het belang voor de ruim 300.000 mensen met COPD in Nederland werkt de Long Alliantie Nederland aan de totstandkoming en autorisatie van deze zorgstandaard. Kwaliteit en draagvlak zijn leidend. Meer informatie over het VWS beleid voor chronische ziekten is [HIER](#) te vinden.

4. Zichtbare Zorg stelt voorlopige minimale dataset COPD vast

Op 23 oktober jl. heeft Zichtbare Zorg de voorlopige minimale dataset voor COPD vastgesteld. Deze voorlopige minimale dataset is gebaseerd op reacties van brancheorganisaties, professionals, zorggroepen en andere ketenaanbieders op het consultatiedocument voorlopige minimale dataset chronische zorg. Alsmede een discussiebijeenkomst over de conclusies van Zichtbare Zorg naar aanleiding van de eerdere ronde.

Het document over de voorlopige minimale dataset COPD kunt u [HIER](#) vinden.

5. Flink aantal cafés nog steeds niet rookvrij

De Voedsel en Warenautoriteit heeft voor de vierde keer sinds invoering van het rookverbod op 1 juli 2008, restaurants, sportkantines, cafetaria's en cafés gecontroleerd op naleving van het rookverbod. De meerderheid houdt zich inmiddels aan het verbod. Een flink aantal cafés blijft zich echter verzetten, zo wordt in 27% het rookverbod niet nageleefd. Dit is een toename van 10% in vergelijking met de vorige controle. Bij cafés waar slechts één personeelslid werkzaam is, wordt zelfs in 42% van de gevallen gerookt.

6. Corus beperkt uitstoot schadelijke stoffen na onderzoek RIVM

Volgens het RIVM komt er in bepaalde gebieden in de IJmond meer longkanker voor dan gemiddeld in de regio. Dit lijkt voor een klein deel te kunnen worden toegeschreven aan de uitstoot van kankerverwekkende

stoffen door Corus, hoewel dit niet zeker is. De RIVM onderzoekers geven een aantal mogelijke verklaringen voor het hogere aantal gevallen van longkanker in deze regio. Deels kan het worden teruggevoerd naar rookgedrag van de inwoners in het bewuste gebied, beroepsmatige blootstelling, andere bronnen van luchtvervuiling in de IJmond en mogelijk vroegere uitstoot van kankerverwekkende stoffen door Corus.

Tevens wijst het RIVM erop dat het jaren duurt voordat longkanker zich manifesteert na blootstelling aan kankerverwekkende stoffen. Het vaker optreden van de ziekte wil dus niet zeggen dat het een afspiegeling is van de huidige luchtkwaliteit in de IJmond en van het aantal mensen dat tegenwoordig rookt.

Corus installeert tussen 2012 en 2015 doekfilters op een van de fabrieken in IJmuiden, om de uitstoot van schadelijke stoffen terug te dringen. Tot die tijd worden maatregelen getroffen om de uitstoot van fijnstof en zware metalen met maximaal 40% terug te dringen, zoals afgesproken met milieuminister Jacqueline Cramer. Op haar verzoek heeft het RIVM de mogelijke gezondheidseffecten van de uitstoot door Corus onderzocht.

7. Kunstenaar en longpatiënt Erwin Olaf in "het uur van de wolf"

Het TV programma "het uur van de Wolf" heeft een uitzending gewijd aan Erwin Olaf, de meest zichtbare Nederlandse kunstenaar in het buitenland en tevens longemfyseem patiënt. Erwin Olaf heeft met zijn laatste fotoserie Hope, Grief en Rain internationaal erkenning gekregen. Een link naar zijn werk kunt u [HIER](#) vinden.

Het vroegere werk van Erwin Olaf werd al vanaf de jaren '80 bekritiseerd. Zijn werk zou vooral willen choqueren en daarmee geen kunst zijn. Nu belangrijke internationale kunsthandelaren en musea zijn werk willen vertonen, en het publiek massaal zijn exposities bezoekt, lijkt het jarenlang ploeteren uit te monden in serieuze erkenning. En dit nu juist in een periode van zijn leven waarbij Erwin Olaf te kampen heeft met een slopend longemfyseem en hij zorgvuldig met zijn energie moet omgaan.

8. NPCF-CBO informeren over Zelfmanagement Programma Chronisch zieken

NPCF-CBO en zeven patiëntenverenigingen, waaronder de Astma Fonds Longpatiënten vereniging, starten met het Zelfmanagement Programma Chronisch Zieken. Dit programma heeft een looptijd van 2009 tot en met 2012 en richt zich op drie pijlers: het versterken van de patiënt, toerusten van de professional en het creëren van de juiste randvoorwaarden. Voor het informeren van belangstellenden en betrokkenen over het programma geeft het NPCF-CBO een nieuwsbrief uit. Aanmelden voor deze nieuwsbrief kan via zelfmanagement@cbo.nl Meer informatie over het programma is te vinden op www.zelfmanagement.com.

9. Astma Fonds en AMC organiseren symposium Palliatieve zorg bij COPD

Op donderdag 19 november organiseert het Astma Fonds in samenwerking met het Academisch Medisch Centrum (AMC) een symposium over palliatieve zorg bij patiënten met COPD. Rondom de bevindingen van het proefschrift van Jolanda Habraken, genaamd 'Palliative care needs of patients with advanced COPD. An exploration of illness experiences', waarop zij promoveert op 18 november, Wereld COPD dag, aan de Universiteit van Amsterdam.

Het symposium wordt gehouden in het AMC van 13.00 tot 17.00 uur. Op dit symposium wordt onder andere aandacht besteed aan de problemen en zorgbehoeften van patiënten met ernstig COPD en wordt met professionals uit de praktijk gediscussieerd over mogelijkheden voor verbetering. Keynote speaker tijdens het symposium is Prof. dr. Julia Addington-Hall, hoogleraar in End of Life Care aan de Universiteit van Southampton. Geïnteresseerden kunnen zich aanmelden door een e-mail te sturen naar: a.karsten@amc.uva.nl.

Voor meer informatie over het proefschrift kunt u een e-mail sturen naar Jolanda_habraken@yahoo.com.

10. Astma Fonds organiseert Wetenschappelijk Jaarsymposium Astma Fonds 2009

Als onderzoeker, zorgprofessional of beleidsmaker bent u van harte welkom op het jaarlijkse wetenschappelijk symposium van het Astma Fonds. Het thema van dit jaar is: "Novel developments and directions in lung research". Het symposium vindt plaats op **donderdag 3 december 2009** in Congrescentrum Regardz Eenhoorn in Amersfoort.

Voor meer informatie en aanmelding: www.research.astmafonds.nl.
Inschrijven kan tot uiterlijk 30 oktober 2009.

11. Longen op de agenda

Hieronder vindt u een overzicht van relevante congressen en bijeenkomsten op het gebied van longen en gerelateerde onderwerpen. De agenda kunt u ook vinden op onze website www.longalliantie.nl Als u gegevens wilt aanleveren kunt u die sturen naar ravenhorst@longalliantie.nl.

3 november	CAHAG Netwerkdag	www.nhg.artsennet.nl
4-6 november	31e Congres Kindergeneeskunde	www.nvk.pedianet.nl
6 november	Derde Nationale Congres Eerste Lijn. Kleinschaligheid op grote	www.fasteerstelij.nl

	schaal	
12 november	éénzorg ontketend. Teamwork van chronische patiënt en professional VWS Congres	www.eenzorgontketend.nl
18 november	Wereld COPD dag	
19 november	Symposium Palliatieve zorg bij COPD	Aanmelden via: a.karsten@amc.uva.nl
20 november	3e Nationale Congres COPD ketenzorg	www.integratedcare.nl
3 december	Gespecialiseerde zorg op het grensvlak van soma en psyche	www.trappenberg.nl
3 december	Wetenschappelijk Jaarsymposium Astma Fonds 2009. Thema: 'Novel developments and directions in lung research'	www.research.astmafonds.nl
21-22 januari	Cursus Adembenemend 2010	www.nhg.artsennet.nl

12. 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;
- Vereniging Nederland-Davos;
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap (LHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV);
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT);
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK);
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners;
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF);
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP);
- Vereniging van Astmacentra Nederland (VAN);
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek;
- Astma Fonds Longstichting;
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD);

- Landelijke Vereniging voor Georganiseerde eerste lijn; (buitengewoon lid)
- ActiZ, organisatie van zorgondernemers; (buitengewoon lid)
- GlaxoSmithKline. (bedrijfslid)

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:

- terugdringing van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- het terugdringen van de ernst van hun ziekte;
- terugdringing van het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

13. Meer informatie over deze nieuwsbrief

Deze maandelijks digitale nieuwsbrief is bedoeld om u te informeren over de Long Alliantie Nederland. Geadresseerden zijn leden en relaties van de LAN en andere belangstellenden.

Als u zich wilt opgeven of afmelden voor deze nieuwsbrief, of als meer personen binnen uw organisatie deze nieuwsbrief willen ontvangen, dan kunt u dat doorgeven aan Petra van Ravenhorst: ravenhorst@longalliantie.nl.