



# LAN

Long Alliantie Nederland



## nieuwsbericht

Uitgave 1, 7 januari 2014



**De Long Alliantie Nederland wenst u een  
gezond en voorspoedig 2014!**

### Graag informeren wij u over het volgende:

1. Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten start 10 januari 2014
2. LAN presenteert nieuw beleidsplan
3. Kwaliteitsinstituut geeft pluim aan de Zorgstandaard COPD
4. Kernsets Zorgstandaard COPD en Zorgstandaard astma volwassenen uitgebracht
5. Meer aandacht nodig voor vrouwspecifieke geneeskunde, ook bij COPD
6. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen
7. Heeft u het gouden idee voor COPD?
8. Longen op de agenda
9. Lidewij Sekhuis versterkt de Long Alliantie Nederland
10. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
11. Meer informatie over dit nieuwsbericht

Met vriendelijke groet,  
Long Alliantie Nederland,

drs. Emiel Rolink, beleidscoördinator  
drs. Ingrid van der Gun, beleidsmedewerker  
drs. Lidewij Sekhuis, beleidsmedewerker  
Chantal Nijdeken, secretaresse

## **1. Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten start 10 januari 2014**

Op vrijdag 10 januari 2014 gaat het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten (NACL) van start. 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 door astma en COPD
3. 20% meer rendement van inhalatiemedicatie;
4. 25% minder kinderen die beginnen met roken;
5. 10% minder doden door astma en COPD.

Het NACL start met een Invitational Conference op 10 januari aanstaande. Hier wordt gesproken over de ernst en omvang van longziekten onder meer door ervaringsdeskundige Juliette Kamphuis en prof. dr Klaus Rabe (European Respiratory Society). Vervolgens wordt de inhoud van het NACL gepresenteerd door dr. Niels Chavannes (Long Alliantie Nederland) waarbij specifiek wordt ingezoomd op een zestal lopende en te starten projecten die onderdeel uitmaken van het NACL. Te weten:

- De ziektelastmeter COPD door Prof. dr. Onno van Schayck, Universiteit Maastricht
- Het verminderen van ziekenhuisopnamedagen COPD door prof. dr. Huib Kerstjens, Long Alliantie Nederland
- Het verminderen van arbeidsverzuim astma en COPD door Hendrien Witte, Longfonds patiëntenvereniging
- Lancering landelijke infrastructuur eenduidige inhalatie instructie door dr. Gerrit van Ommeren, apotheker en voorzitter van de LAN werkgroep
- Rookvrije omgeving door drs. Yvonne Spies, Longfonds
- De NRS research roadmap door Prof. dr. Wim Timens, NRS

Voorts wordt door drs. Anoeska Mosterdijk van het Ministerie van VWS ingegaan op de overheid en chronische longziekten. Aansluitend is een forum- en zaal discussie onder leiding van Tom van 't Hek (dagvoorzitter). Aan het eind van het programma wordt het NACL officieel gestart.

**Probleem: groot en toenemend aantal mensen met een longziekte**

- Eén miljoen longpatiënten in Nederland;
- Jaarlijks 35.000 sterfgevallen;
- Lage kwaliteit van leven voor veel longpatiënten: gebrek aan lucht, bijkomende lichamelijke ongemakken, angst, depressie en eenzaamheid;
- Jaarlijkse zorgkosten € 3,5 miljard (CBS);
- Jaarlijkse verzuimkosten op het werk € 1 miljard (SZW).

Toekomst bij ongewijzigd beleid:

- 20% meer chronische longpatiënten binnen tien jaar;
- Verdubbeling patiënten met longziekte in een zeer ernstig stadium;
- Stijging sterfte, terwijl sterfte bij veel chronische ziekten juist daalt;
- Nog grotere druk op zorgkosten, economie en overheidsfinanciën.

Dit is niet nodig, als we NU actie ondernemen.

**Oplossing: Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten:**

- Ervaringen buitenland: chronische longziekten met een Nationaal Actieprogramma veel effectiever aan te pakken: groei aantal patiënten stopt, kwaliteit en toegankelijkheid zorg voor longpatiënten verbetert **tegen lagere kosten**.
- VN en de EU: pak longziekten met prioriteit aan: groot winstpotentieel.
- In Nederland NU de tijd rijp om chronische longziekten effectiever aan te pakken.
- Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten (NACL) opgesteld met vijf doelen:
- **DOEL 1:** 25% minder opnamedagen in het ziekenhuis door astma en COPD
- **DOEL 2:** 15% vermindering verloren werkdagen door astma en COPD

**DOEL 3:**  
20% meer rendement van inhalatiemedicatie

**DOEL 4:** 25% minder kinderen onder de 18 jaar die beginnen met roken

**DOEL 5:** 10% minder doden door astma en COPD.

**Wat levert het op?**  
Het NACL moet leiden tot verbetering van preventie en zorg voor longpatiënten, meer doelmatigheid en meer arbeidsparticipatie, zodat de (long)zorg betaalbaar blijft en de druk afneemt op economie en overheidsfinanciën. Met kleine investering, winstpotentieel circa € 150 miljoen per jaar.

**Verzoek aan de politiek**  
NU is er momentum het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten succesvol uit te voeren.

- Long Alliantie Nederland verenigt meer dan vijftig organisaties: patiëntenverenigingen, beroeps- en brancheverenigingen, zorgverzekeraars, fondsen, bedrijven en expertisecentra. Deze organisaties zijn met elkaar bereid het NACL nu uit te voeren;
- Samenwerking met werknemers- en werkgeversorganisaties;
- Contact met de ministeries van VWS en SZW.

**Ons verzoek aan de politiek is: help ons het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten NU uit te voeren. Als ook de overheid zijn verantwoordelijkheid neemt moet het lukken!**

Het actieprogramma wordt uitgevoerd als netwerkprogramma waarbij alle organisaties in Nederland (direct en indirect) betrokken bij chronische longziekten een rol kunnen spelen door activiteiten uit te voeren –of daar aan bij te dragen- die leiden tot het realiseren van de doelen van het NACL. Het NACL wordt gecoördineerd door de Long Alliantie Nederland. Uniek is dat alle leden van de LAN samenwerken in het NACL: patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, expertiseorganisaties. Voorts wordt samengewerkt met onderzoekers en de overheid.

Het invitationale conference wordt mogelijk gemaakt door AstraZeneca, Boehringer-Ingelheim, Chiesi en GSK.

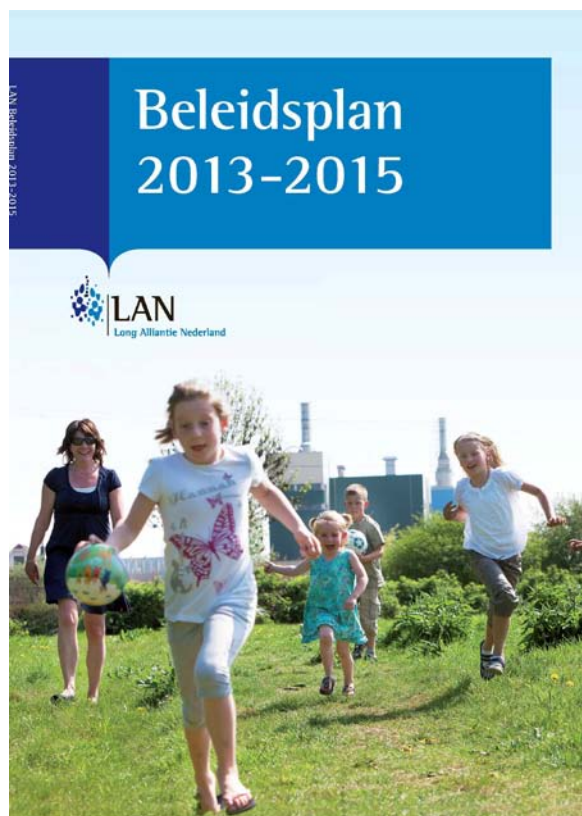
## 2. Long Alliantie Nederland presenteert nieuw beleidsplan

Het LAN beleidsplan vormt de basis voor activiteiten van de Long Alliantie Nederland. Jaarplannen van de LAN worden opgesteld aan de hand van het beleidsplan. Tijdens de LAN ledenvergadering van 13 december 2013 is het nieuwe LAN beleidsplan gepresenteerd.



*Prof. dr. Dirkje Postma, voorzitter van het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband (NRS) ontvangt het eerste exemplaar van het nieuwe LAN beleidsplan uit handen van dr. Guusje ter Horst, voorzitter van de LAN.*

De belangrijkste activiteit in het nieuwe LAN beleidsplan is het een succes maken van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten. Voorts zet de LAN in de komende beleidsperiode in op het verder versterken en verbreden van de samenwerking tussen organisaties betrokken bij chronische longziekten. Dit vormt de basis voor het bereiken van synergie die nodig is voor zo goed mogelijke preventie en zorg voor de één miljoen mensen met een chronische longziekte in ons land.



Het nieuwe LAN beleidsplan is [HIER](#) te downloaden.

### 3. Kwaliteitsinstituut geeft pluim aan Zorgstandaard COPD

Op dinsdag 10 december jl. is het Zorginstituut Nederland (Kwaliteitsinstituut) formeel wettelijk ingesteld na goedkeuring van de Eerste Kamer. Op 11 december jl. vond de eerste formele handeling plaats van het kwaliteitsinstituut: de zorgstandaard COPD en de Zorgstandaard Dementie en de CQ-index stomazorg werden in ontvangst genomen door drs. Arnold Moerkamp en prof. dr. Diana Delnooij van het Zorginstituut Nederland.



Deze twee zorgstandaarden en het meetinstrument worden in januari 2014 als eersten in het register van het Zorginstituut Nederland opgenomen. Met de opname in het register kunnen alle organisaties in de zorg ervan verzekerd zijn dat de Zorgstandaard COPD de landelijk afgesproken norm voor goede zorg is. Daarmee draagt het register bij aan de transparantie van kwaliteit van geleverde zorg voor mensen met COPD, zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars en toezichthouders. Het is een grote eer voor de Long Alliantie Nederland dat de Zorgstandaard COPD als eerste in het Register zal worden opgenomen. Voor de LAN zijn de Zorgstandaarden en richtlijnen voor COPD en astma de onderlegger voor het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten. De LAN werkt graag samen met het Kwaliteitsinstituut om de doelen uit het actieprogramma te bereiken. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

### 4. Kernsets Zorgstandaard COPD en Zorgstandaard astma volwassenen uitgebracht

De kernsets voor astma bij volwassenen, COPD, diabetes, CVRM, Chronische nierschade en Obesitas zijn beschikbaar. Dit is een belangrijke stap voorwaarts in het gestructureerd, uniform en eenvoudiger vastleggen en verwerken van patiëntgegevens.

Bij patiënten met meerdere chronische aandoeningen (comorbiditeit) is er vaak een overlap in de te registreren gegevens. Voor cardiometabole aandoeningen, astma en COPD zijn deze overlappende parameters nu duidelijk op de verschillende samenvattingskaarten gemarkeerd. Zorgverleners kunnen hierdoor in één oogopslag zien wat al geregistreerd is bij de andere aanwezige aandoeningen. Vaak leggen zorgverleners meer gegevens vast dan op de samenvattingskaarten weergegeven. Met het vaststellen van deze kernsets willen de betrokken organisaties duidelijk maken welke gegevens minimaal noodzakelijk zijn. Een juiste registratie van deze data faciliteert communicatie met andere hulpverleners en patiënten. De data dienen verder als basis voor rapportage en vergelijking. Ook de kwaliteit van de zorg kan op basis van deze data getoetst en gerapporteerd worden.

De organisaties die de gegevenssets hebben vastgesteld zijn NHG, NDF, DVN, Platform Vitale Vaten, Hart&Vaatgroep, NSN (Nierstichting), NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland), NfN (Nederlandse federatie voor Nefrologie), PON (Partnerschap Overgewicht Nederland), Obesitas Vereniging en de Long Alliantie Nederland. Gedurende het hele traject is nauw samengewerkt met NICTIZ en het Kwaliteitsinstituut.

De kernsets zijn verspreid onder alle huisartspraktijken en zorggroepen, met name gericht aan de praktijkondersteuner. Geplastificeerde exemplaren van de kernsets kunnen worden aangevraagd via de website van het NHG. De kernsets voor astma bij volwassenen en COPD zijn [HIER](#) te vinden.

## 5. Meer aandacht nodig voor vrouwspecifieke geneeskunde, ook bij COPD

Onlangs is een complete Nederlandstalige uitgave over vrouwspecifieke geneeskunde verschenen. Het **Handboek vrouwspecifieke geneeskunde** behandelt in 27 hoofdstukken een breed scala aan onderwerpen: van inrichting van de zorg tot COPD. Ook is er aandacht voor vrouwspecifieke thema's als preconceptie en mammacarcinoom. Aanleiding voor het boek is dat vrouwen slechter af zijn in de gezondheidszorg dan mannen. De kennis en kunde over verschillen tussen mannen en vrouwen beperkt zich vaak tot de geslachtsorganen terwijl veel ziekten bij vrouwen anders ontstaan en zich anders uiten dan bij mannen. Daar moeten artsen, maar ook patiënten beter bewust van zijn.

Professor doctor Boezen behandelt in het hoofdstuk over COPD de risicofactoren, vooral waar die verschillend zijn en verschillende effecten lijken te hebben voor vrouwen en mannen. Hiernaast komen sekseverschillen in prognose en behandeling van COPD aan bod. Het handboek is interessant voor medisch specialisten, huisartsen, zorgmanagers, zorgverzekeraars en iedereen die te maken heeft met gezondheid en ziekte bij vrouwen. Helaas neemt het aantal vrouwen dat COPD heeft toe. Dit komt doordat vrouwen meer zijn gaan roken. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

## 6. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen

De Long Alliantie Nederland is de federatieve vereniging op het gebied van longziekten met de ledenvergadering als hoogste orgaan. Op vrijdag 13 december jongstleden vond de LAN ledenvergadering plaats. Onder meer is gesproken over:

- De voortgang van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten en de start op 10 januari 2014
- Het plan van aanpak voor het Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname is gepresenteerd door prof. dr. Huib Kerstjens en vastgesteld door de LAN

ledenvergadering (meer informatie over dit project volgt in een volgend LAN nieuwsbericht);

- Het LAN jaarplan en de begroting 2014 zijn vastgesteld;
- De research roadmap van het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband is gepresenteerd door prof. dr. Dirkje Postma. Gesproken is over het belang van onderzoek en samenwerking om de patiëntenzorg nu en in de toekomst;
- De plannen van de Vereniging Nederland Davos zijn gepresenteerd;
- De LAN leden hebben input gegeven aan de LAN werkgroep die het rapport Goed Gebruik Inhalatiemedicatie gaat actualiseren.

### 7. Heeft u het gouden idee voor COPD?

COPD exacerbaties (longaanvallen) hebben een grote impact op patiënt en samenleving. 23% van de patiënten met COPD maakt frequent een acute exacerbatie door. COPD exacerbaties versnellen de achteruitgang van de longfunctie en hebben een negatief effect op de gezondheidstoestand van de patiënt. Het adequaat managen van exacerbaties is dan ook één van de belangrijkste peilers in de behandeling van COPD. Gebleken is dat een fors deel van de exacerbaties niet bekend is bij de zorgverlener. In het Nationaal Actieplan Chronische Longziekten is een van de doelstellingen het verminderen van het aantal ziekenhuisopnamedagen met 25% als gevolg van exacerbaties. Zodoende kunnen de kwaliteit van leven van patiënten met COPD worden verbeterd en worden kosten bespaard.

**JOUW IDEE TELT MEE VOOR COPD!**



Om de zorg voor patiënten met COPD, en specifiek de zorg voor de frequent exacerberende patiënt te verbeteren, lanceert GSK "Het Gouden Idee Voor COPD".

Heeft u een goed idee rondom het herkennen, registreren, behandelen, monitoren en/of voorkomen van exacerbaties? Dan kunt u zich aanmelden en uw idee doorgeven. Een vakjury beoordeelt alle aanmeldingen en nomineert 3 tot 5 ideeën. Zorgverleners die betrokken zijn bij COPD zorg kunnen vervolgens stemmen. Het idee met de meeste stemmen wordt het "gouden idee voor COPD". De winnaar krijgt de mogelijkheid het idee actief in de praktijk te brengen.



Aanmelden en een idee kenbaar maken kan op de website: [www.goudenideevoorcopd.nl](http://www.goudenideevoorcopd.nl)  
Op deze website kunt u ook een kennisquiz invullen en geld verdienen voor het Longfonds!

## 8. Longen op de agenda

| Wanneer            | Wat  | Meer informatie   |
|--------------------|--|---|
| Meerdere data 2014 | Wetenschappelijke congressen: website NRS<br> | <a href="http://www.nrs-science.nl/agenda/">http://www.nrs-science.nl/agenda/</a> |
| 10 januari 2014    | Start Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten! LAN invitational conference   | Zie het nieuwsitem 1  |
| 14 maart 2014      | V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing Midden Utrecht  | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 20 maart 2014      | CAHAG: POH cursus voor praktijkondersteuners én huisartsen   | <a href="http://www.cahag.nl">www.cahag.nl</a>                                    |
| 27 maart 2014      | V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing Zuid Breda  | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 3 april 2014       | V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing Oost Nijmegen   | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 4 april 2014       | LAN ledenvergadering   |   |
| 9 april 2014       | V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing West Zaandam  | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 15 april 2014      | CAHAG: POH cursus voor praktijkondersteuners én huisartsen   | <a href="http://www.cahag.nl">www.cahag.nl</a>                                    |
| 16 april 2014      | V&VN Longverpleegkundigen Regiobijscholing Noord Assen   | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 23 en april 2014   | Longdagen 2014   | <a href="http://www.longdagen.nl">www.longdagen.nl</a>                            |
| 3 juni 2014        | Ledendag V&VN Longverpleegkundigen   | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 23-25 juni 2014    | 9 <sup>e</sup> Bronchitis symposium  | <a href="http://www.bronchitis9.nl">www.bronchitis9.nl</a>                        |
| 4 september 2014   | 4e Nationaal Pulmonaal Congres   | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 26 september 2014  | LAN Ledenvergadering   |   |
| 11 december 2014   | Big5 Lustrumcongres  | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 18 december 2014   | 12e V&VN Longsymposium   | <a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>              |
| 19 december 2014   | LAN Ledenvergadering   |   |

## 9. Lidewij Sekhuis versterkt de Long Alliantie Nederland

Vanaf deze maand versterkt Lidewij Sekhuis de Long Alliantie Nederland. Als beleidsmedewerker zal zij zich voornamelijk bezig houden met het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten. In haar vorige baan heeft Lidewij zeven jaar als projectleider Zorg bij de Consumentenbond gewerkt. Daar heeft zij veel ervaring opgedaan met verschillende disciplines in het zorgveld en zijn er verscheidene onderzoeken gepubliceerd in de Consumentengids en Gezondgids. In Groningen heeft zij Farmacie, afstudeerrichting Sociale Farmacie en epidemiologie, gestudeerd. Daarna heeft zij zich verder gespecialiseerd in gezondheidsvoorlichting (Gezondheidswetenschappen) aan de Universiteit van Maastricht.

## 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 LAN zijn:

- 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](#));
- STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie ([STIVORO](#));
- 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 Groep ([Medidis Groep](#));
- 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. 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: [nijdeken@longalliantie.nl](mailto:nijdeken@longalliantie.nl) en telefoonnummer 033-4218418.