



# nieuwsbericht

Uitgave 7, 9 juli 2010

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

1. LAN pleit bij Tweede Kamer voor grondige aanpak longziekten in Nederland
2. Stivoro presenteert toekomstvisie tabaksontmoediging
3. Belangrijke rol Nederland in Europese aanpak van ernstig astma
4. Astma Fonds introduceert longzorgmeter
5. Nederlandse Zorgautoriteit voert integrale bekostiging COPD in
6. Zorgstandaard COPD te bestellen en te downloaden
7. Long Alliantie Nederland organiseert bijeenkomst zeldzame longziekten
8. Longen op de agenda
9. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
10. Meer informatie over dit nieuwsbericht

Met vriendelijke groet,  
Long Alliantie Nederland,

drs. Emiel Rolink  
beleidscoördinator

## 1. Long Alliantie Nederland pleit bij Tweede Kamer voor grondige aanpak Chronische Longziekten in Nederland

Dinsdag 29 juni heeft de Long Alliantie Nederland (LAN) een petitie aangeboden aan de Tweede Kamer. In de petitie vraagt de LAN aandacht voor de ruim één miljoen mensen in Nederland met een chronische longziekte en het feit dat het aantal longpatiënten sterk aan het toenemen is. Een grondige aanpak van chronische longziekten is noodzakelijk om longpatiënten ook in de toekomst kwaliteitsrijke, toegankelijke en betaalbare zorg te kunnen bieden.



De petitie van de LAN is met belangstelling in ontvangst genomen door een delegatie van de Tweede Kamer bestaande uit Kamerleden van VVD, PvdA, CDA, PVV, SP en D66.

De LAN roept de Tweede Kamer op aandacht te besteden aan meer en betere preventie voor het verminderen van het aantal nieuwe longpatiënten. Een eerste belangrijke stap is per 2011 het opnemen van een vergoeding voor stoppen met roken in de basisverzekering. Voor het versterken van de zorg roept de LAN op tot meer integrale zorgverlening, meer mogelijkheden voor zelfmanagement van patiënten en meer ruimte voor onderzoek en innovatie. De LAN wil deze zaken aanpakken in een



integraal en samenhangend Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten. Reinout van Schilfgaarde (voorzitter van de LAN) "de LAN ziet de steun van de overheid als noodzakelijk voor het succesvol starten en uitvoeren van een Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten".

In Nederland hebben ruim één miljoen mensen een chronische longziekte, zoals astma, COPD, cystic fibrosis, longfibrose, pulmonale hypertensie en sarcoïdose. De verwachting is dat het aantal longpatiënten fors gaat toenemen. Veel chronische longpatiënten hebben een verminderde kwaliteit van leven. Jaarlijks overlijden circa 23.000 mensen als gevolg van een longaandoening. Bij veel chronische ziekten neemt het aantal sterfgevallen af, bij chronische longaandoeningen is juist sprake van een toename. In diverse andere landen worden reeds goede resultaten bereikt met een Nationaal Actieprogramma. Ook de [Verenigde Naties](#) roepen Nederland op een Nationaal Actieprogramma te starten. De boodschap van de LAN aan de Tweede Kamer is [HIER](#) te vinden.

## 2. Stivoro presenteert toekomstvisie tabaksontmoediging

Stivoro heeft zijn toekomstvisie op tabaksontmoediging uitgebracht.

Tabaksontmoediging is succesvol en van groot belang. In 1974 rookte 57% van de Nederlandse bevolking, in 2009 was dat gedaald tot 28%. Ondanks dit succes is er juist nu grote urgentie het roken nog krachtiger te bestrijden:

- Jaarlijks sterven 22.000 mensen aan ziektes die aan roken zijn gerelateerd (zoals longkanker en COPD) en roken zorgt voor het grootste verlies van kwaliteit van leven voor rokers en meerokers.
- Nederland heeft ambitieuze doelstellingen met betrekking tot het terugdringen van het aantal rokers, maar haalt deze niet. In 2005 is als doel gesteld dat het percentage rokers zou dalen van 28% naar 20% van de bevolking. Uit recente cijfers blijkt echter dat (na een lichte daling in voorgaande jaren) in 2010 nog steeds 28% van de Nederlandse bevolking rookt. Nederland scoort hiermee ook matig in internationaal opzicht. Zo is in Groot-Brittannië het percentage rokers wel tot 20% van de bevolking gedaald.
- Er zijn voldoende maatregelen die bewezen effectief zijn, zoals: uitbreiden van rook- en reclameverboden, campagnes over gezondheidsgevaaren, verdere verhoging van de accijns, en vergroting van het bereik van goede stopondersteuning in de gezondheidszorg. Het vergroten van het budget voor anti tabaksbeleid is noodzakelijk en betaalbaar, jaarlijks wordt slechts **0,002%** van het geld dat de Nederlandse overheid ontvangt aan accijnzen op tabak uitgegeven aan het anti tabaksbeleid.

Voor het krachtiger aanpakken van het roken is het noodzakelijk te zetten op:

1. Denormalisatie van tabak;
2. Komen tot een samenhangend antirook beleid conform diverse internationale verdragen en richtlijnen;



3. Versterken en verankeren van de maatschappelijke dialoog over roken;
4. Uitvoeren van een krachtige onderzoeksagenda met aandacht voor risicogroepen, lokale tabaksontmoediging en synergie tussen leefstijlonderwerpen;
5. Structureel voldoende budget voor de tabaksontmoediging door van de ruim €2,5 miljard aan accijnzen op tabak een vast percentage te gebruiken voor tabaksontmoediging.

De toekomstvisie van Stivoro is [HIER](#) te vinden.

### **3. Belangrijke rol Nederland in Europese aanpak van ernstig astma**

In Nederland hebben 1,6 miljoen mensen wel eens astmatische klachten (gehad), 500.000 mensen hebben astma, waarvan enkele tienduizenden 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. Ook zijn er zelfs mensen die sterven aan ernstig astma.

De Europese Commissie heeft binnen het Innovative Medicines Initiative (IMI) een subsidie van 22 miljoen euro vrijgemaakt voor een grootschalig Europees onderzoek naar ernstig astma bij kinderen en volwassenen (U-BIOPRED). In Nederland speelt onder meer het Academisch Medisch Centrum een prominente rol bij dit onderzoek. Het onderzoek wordt onder andere uitgevoerd in samenwerking met het Astma Fonds, Philips Research Eindhoven, universiteiten, onderzoeksinstituten en de farmaceutische industrie.

Het U-BIOPRED onderzoeksproject heeft als doel de kennis over de verschillende typen van ernstig astma te vergroten, alsmede inzicht te krijgen in individuele karakteristieken en zo het ontwikkelen van nieuwe medicijnen te vergemakkelijken. Door samen brengen van betrokkenen wordt gepoogd bestaande barrières die ontwikkelen van nieuwe medicijnen vertragen te verminderen. Meer informatie over het U-BIOPRED project vindt u [HIER](#).

### **4. Astma Fonds introduceert "Longzorgmeter"**

Het Astma Fonds heeft de longzorgmeter geïntroduceerd. De longzorgmeter is een digitaal platform dat longpatiënten informeert over de uitgangspunten voor goede zorg, zoals een snelle en juiste diagnose, gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener, goede instructie over medicijnen, etc. Longpatiënten kunnen via de longzorgmeter hun mening kenbaar maken over de genoten longzorg en de betrokken behandelaars. Longpatiënten kunnen waardering uitspreken over hun behandelaar op de punten: communicatie, behandeling en oog voor de persoonlijke situatie van de patiënt. De longzorgmeter is een middel voor patiënt en zorgverlener om samen te werken aan betere zorg.



De longzorgmeter is ontwikkeld door het Astma Fonds met medewerking van een expertpanel bestaande uit zorgverleners en zorgverzekeraars. De V&VN longverpleegkundigen, V&VN praktijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners, en de NVvPO (Nederlandse Vereniging van Praktijk Ondersteuners) steunen de longzorgmeter. Meer informatie is te vinden op: [www.longzorgmeter.nl](http://www.longzorgmeter.nl)

#### **5. Nederlandse Zorgautoriteit voert integrale bekostiging COPD in**

De Nederlandse Zorgautoriteit voert per 1 juli jl. integrale bekostiging in voor COPD. De NZa geeft daarmee uitvoering van het beleid van Minister Klink van VWS en de Tweede Kamer.

Het beoogde doel van de integrale bekostiging is het verbeteren van de kwaliteit van zorg en vergroten van de doelmatigheid. In de brief van VWS aan de Tweede Kamer wordt dit doel als volgt gedefinieerd "door de verantwoordelijkheid van het totale ketenproces bij één aanbieder van zorg te leggen, wordt nauwere samenwerking eenvoudiger en kan gezamenlijk en integraal worden gestuurd op kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Zorgverzekeraars en aanbieders kunnen via integrale bekostiging, meer nog dan nu het geval is, investeren in zorggerelateerde preventie. Daardoor kunnen plotselinge verergeringen en complicaties van aandoeningen - en de daarmee gepaard gaande zorgkosten - verminderen. Ook investeringen in e-health applicaties en integrale ICT ondersteuning zijn via de nieuwe bekostiging beter mogelijk".

De NZa beleidsregel definieert de integrale prestatie voor het COPD ketenprogramma. Het omvat de zorg zoals in de Zorgstandaard COPD beschreven en geleverd in het kader van een ketenprogramma door een multidisciplinair team van eerstelijns zorgverleners met inclusie van de consultatieve functie van de longarts. Wanneer de patiënt conform de indicaties van de zorgstandaard door de longarts in de tweede lijn wordt behandeld, wordt die zorg als ziekenhuis DBC financieel afgehandeld, terwijl het ketenzorg programma doorloopt. De hoofdcontractant / zorggroep kan deze ketenprestatie blijven declareren, zolang de patiënt in het kader van het ketenprogramma wordt behandeld. De keten prestatie wordt beëindigd wanneer de controle van patiënt wordt overgedragen aan de longarts in de tweede / derde lijn.

VWS heeft een onafhankelijke evaluatiecommissie ingesteld, die gedurende drie jaar gaat kijken naar de wijze waarop integrale bekostiging vorm krijgt. In de evaluatie staan de effecten voor de patiënt centraal. De Zorgstandaard COPD geldt als de norm voor goede individuele preventie en zorg bij COPD. Meer informatie over de NZa beleidsregels is [HIER](#) te vinden. De brief van VWS over het chronisch ziektenbeleid is [HIER](#) te vinden.

## 6. Zorgstandaard COPD te bestellen en te downloaden

Per 14 juni jl. is de Zorgstandaard COPD uitgebracht door de Long Alliantie Nederland. De Zorgstandaard COPD is te bestellen op de website van de LAN. Ook het downloaden van de Zorgstandaard COPD is nu mogelijk. Het downloaden en bestellen van de Zorgstandaard COPD kunt u [HIER](#) doen.

## 7. LAN organiseert bijeenkomst zeldzame longziekten

De Long Alliantie Nederland wil ook bij zeldzame chronische longziekten betere preventie en zorg bevorderen. In dat kader organiseert de LAN op vrijdag 10 september een bijeenkomst met de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen over expertisecentra bij zeldzame ziekten en knelpunten bij minder frequent voorkomende chronische longziekten.

Aanleiding voor het organiseren van deze bijeenkomst is dat de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen eind 2010 advies uitbrengt aan de Minister van VWS over de verdere ontwikkeling en bekostiging van expertisecentra in Nederland voor zeldzame aandoeningen. De Stuurgroep heeft hiervoor een consultatiedocument opgesteld. De LAN benut de opbrengst van de gedachtewisseling voor het opstellen van een formele reactie richting de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen op het consultatiedocument, alsmede voor de verdere bepaling van de eigen activiteiten op het gebied van chronische longziekten.

Uitgenodigd voor deze bijeenkomst zijn alle lidorganisaties van de LAN, alsmede andere organisaties die betrokken zijn bij de preventie en zorg voor mensen met een chronische longziekte. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met drs. Emiel Rolink, beleidscoördinator: [rolink@longalliantie.nl](mailto:rolink@longalliantie.nl). Het consultatiedocument van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen is [HIER](#) te vinden.

## 8. Longen op de agenda

Hieronder vindt u een overzicht van relevante congressen en bijeenkomsten op het gebied van longen en gerelateerde onderwerpen.

<b>7 september</b>	Bijeenkomst Innovatieplatform COPD	<a href="mailto:m.rebel@vilans.nl">m.rebel@vilans.nl</a>
<b>9 september</b>	3 <sup>e</sup> Nationaal POH congres	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>10 september</b>	Bijeenkomst Zeldzame Longziekten, LAN en Stuurgroep Weesgeneesmiddelen	Zie item 8 van dit nieuwsbericht
<b>17 september</b>	Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	



<b>1 oktober</b>	NRS Young Investigators Symposium	<a href="http://www.nrs-science.nl">http://www.nrs-science.nl</a>
<b>7 oktober</b>	Big 5 Congres	<a href="http://www.big5congres.nl">www.big5congres.nl</a>
<b>14 oktober</b>	4 <sup>e</sup> Nationale Congres COPD	<a href="#">HIER meer informatie</a>
<b>7 december</b>	8 <sup>e</sup> jaarlijkse actualiteitensymposium, de verpleegkundige zorg bij COPD en Astma anno 2011	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
<b>17 december</b>	Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	

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).

## 9. 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](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep ([CAHAG](#)) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap ([NHG](#)) en de Landelijke Huisartsen Vereniging ([LHV](#));
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose ([NVALT](#));
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde ([NVK](#));
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners ([praktijkverpleegkundigen-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 ([SAN](#));
- Astma Fonds Longstichting ([Astma Fonds](#));
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten ([NVD](#));
- ActiZ, organisatie van zorgondernemers ([ActiZ](#)) (buitengewoon lid);
- Landelijke Vereniging voor Georganiseerde eerste lijn ([LVG](#)) (buitengewoon lid);
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#)) (bedrijfslid);



- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#)) (bedrijfslid);
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#)) (bedrijfslid);
- GlaxoSmithKline ([GSK](#)) (bedrijfslid) ;
- Mediq ([Mediq](#)) (bedrijfslid);
- Merck Sharp en Dohme ([MSD](#)) (bedrijfslid);
- Novartis ([Novartis](#)) (bedrijfslid);
- Nycomed ([Nycomed](#)) (bedrijfslid);
- Pfizer ([Pfizer](#)) (bedrijfslid);
- Teva Pharma Nederland ([Teva](#)) (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:

- 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.

## **10. Meer informatie over dit nieuwsbericht**

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: [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl).