



nieuwsbericht

4

Uitgave 4, 26 april 2013

Graag informeren wij u over het volgende:

1. Long Alliantie Nederland presenteert boek 'Longziekten – Feiten en cijfers 2013'
2. Longdagen 2013 zeer geslaagd!
3. Longfonds onderzoekt de zorginkoop van zorgverzekeraars voor mensen met COPD
4. Wanda de Kanter en Pauline Dekker geven show op TEDx Nijmegen
5. CVZ Pakketscan COPD bijna afgerond
6. Nieuw geneesmiddel LAMA Acridinium beschikbaar voor patiënten met COPD
7. AMC ontvangt Long Alliantie Nederland
8. Breathless symposium over zuurstof en toediening van zuurstof
9. Longen op de agenda
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
Chantal Nijdeken, secretaresse

1. Long Alliantie Nederland presenteert boek 'Longziekten – Feiten en cijfers 2013'

De Long Alliantie Nederland heeft het boek "Longziekten feiten en cijfers 2013" uitgebracht. Uit het boek komt naar voren dat jaarlijks 34.000 sterfgevallen in Nederland (mede) veroorzaakt worden door longziekten. Een miljoen Nederlanders heeft een longziekte en de persoonlijke, maatschappelijke en economische impact van longziekten is groot. De jaarlijkse zorgkosten bedragen €2,6 miljard en de arbeidsverzuimkosten €1 miljard.



Het boek Longziekten feiten en cijfers 2013 beschrijft de tien meest voorkomende longziekten in Nederland. Astma, COPD, longkanker, longontsteking, TBC, Cystic Fibrosis, slaapapneu, interstitiële- en vasculaire longziekten en mesothelioom. Per ziekte wordt ingegaan op de kenmerken, oorzaken en beloop, patiëntenaantallen, sterfte, kosten en trends. In 2008 werd het boek "Longziekten feiten en cijfers 2008" uitgebracht. De afgelopen vijf jaar laten een stijging zien van patiëntenaantallen, sterfte en zorgkosten.

Het boek is gepresenteerd tijdens de Longdagen 2013 en door dr. Guusje ter Horst (voorzitter LAN) aangeboden aan de voorzitters van de Longdagen 2013: prof. dr. Peter Sterk (NRS, AMC) en prof. dr. Pieter Hiemstra (NRS, LUMC). De Long Alliantie Nederland

dankt de tien vooraanstaande longartsen die als referent elk een hoofdstuk van het boek hebben geschreven; Irmy Caspers MPH en dr. Jaap Klein (longarts) voor dataverzameling, samenstelling en coördinatie; Marten Doper voor tekst; Microwebedu voor vormgeving en AstraZeneca, Novartis en Teva Nederland voor de financiële ondersteuning. Het boek is [HIER](#) te downloaden en [HIER](#) te bestellen.

2. Longdagen 2013 zeer geslaagd!

Op 18 en 19 april 2013 vonden voor de tweede keer de Longdagen plaats. Dit tweedaagse congres werd georganiseerd door het Longfonds, NRS, NVALT, NVK-SKL, NVLA en de Long Alliantie Nederland. De belangstelling bleek groot: de inschrijfmogelijkheid moest voortijdig worden afgesloten omdat het maximum aantal deelnemers aan het congres was bereikt. Meer dan 500 mensen bezochten de Longdagen. Het was een zeer dynamisch en leerzaam congres waarbij de laatste ontwikkelingen op het gebied van preventie, zorg en wetenschappelijk onderzoek bij longziekten de revue passeerden. Ook voor het publiek was er veel te doen; van het ontvangen van inhalatie instructies tot het stellen van vragen aan de professionals.



Guusje ter Horst, de voorzitter van de Long Alliantie Nederland, opende het congres met een inleiding op het Longenveld en met het aanbieden van het boek "Longziekten – Feiten en cijfers 2013" aan de congresvoorzitters. Door dr. Niels Chavannes is het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten gepresenteerd. Dit programma is nog niet formeel gestart omdat nog niet voldoende in de bekostiging is voorzien om de doelen te bereiken. Wel is een aantal projecten gestart, bijvoorbeeld het opzetten van een Landelijke Infrastructuur Inhalatie Instructies en het ontwerpen van voorlichtingsmateriaal op het werk voor astma en COPD patiënten en werkgevers door het Longfonds. Ook is ruimschoots aandacht gegeven aan de Zorgstandaarden Astma en COPD. De opening van de Longdagen door Guusje ter Horst is [HIER](#) te vinden en de presentatie van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten is [HIER](#) te vinden.

3. Longfonds onderzoekt zorginkoop zorgverzekeraars voor mensen met COPD

Het Longfonds heeft onderzocht in hoeverre zorgverzekeraars zorg 'inkopen' zoals die is vastgelegd in de Zorgstandaard COPD en in kwaliteitseisen vanuit de patiënt. Uit het onderzoek blijkt dat bij geen van de zorgverzekeraars duidelijk is of de ingekochte zorg voldoet aan de Zorgstandaard. Het is voor longpatiënten niet duidelijk welke zorgverleners gecontracteerd zijn en wat de kwaliteit van de ingekochte zorg is. Longpatiënten kunnen door het tekort aan transparantie, geen vergelijking maken tussen zorgverzekeraars. Het Longfonds gaat met de zorgverzekeraars in gesprek over het rapport en spreekt ook politiek en toezichthouders aan. Het onderzoek is [HIER](#) te vinden.

4. Wanda de Kanter en Pauline Dekker geven show op TEDx Nijmegen

Op initiatief van Wanda de Kanter en Pauline Dekker (longartsen van het Rode Kruis Ziekenhuis te Beverwijk) is de website www.tabaknee.nl gelanceerd. Deze website over de "Tabaksindustrie & haar kompanen" informeert over de activiteiten en de lobby van de tabaksindustrie in Nederland. De twee longartsen willen de schaamte die een roker met bijvoorbeeld longkanker voelt, verplaatsen naar de lobbyisten zodat zij zich schuldig gaan voelen. De mensen achter de website volgen daarom de politiek en het tabaksdossier op de voet met als doel een bijdrage te leveren aan het verbannen van tabak uit de Nederlandse samenleving. In Nederland zijn in 2011 bijna 19.000 mensen overleden aan de gevolgen van tabak.

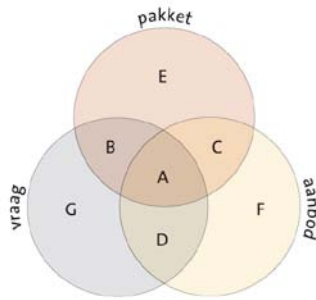


Op 8 april jl. hebben De Kanter en Dekker een optreden verzorgd voor TEDx Nijmegen over schaamte van rokers en de schaamte die de tabaksindustrie eigenlijk zou moeten voelen. De uitzending is [HIER](#) te vinden

5. CVZ Pakketscan COPD bijna afgerond

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) werkt aan de pakketscan COPD. Het CVZ is verantwoordelijk voor het pakketbeheer in Nederland. Het CVZ stelt adviezen op aan VWS over de inhoud van het verzekerd pakket. Doelstelling is het realiseren van een verantwoord pakket: een pakket voor nu en in de toekomst dat berust op de balans tussen kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid en waarvoor maatschappelijk draagvlak bestaat. Voor een goed pakketbeheer is het van belang dat het CVZ inzicht heeft in de toereikendheid en toegankelijkheid van het verzekerde pakket. Dit krijgt het CVZ onder andere door middel van doorlichtingsonderzoeken naar verschillende ziekten of aandoeningen.

Eind 2011 is het CVZ begonnen met het doorlichtingsonderzoek naar COPD: de "pakketscan COPD". In deze pakketscan COPD wordt een analyse gemaakt van de gevraagde, aangeboden en verzekerde COPD zorg en de discrepanties daartussen: zogeheten "pakketkwesties". Door het CVZ is een groot aantal pakketkwesties opgespoord en uitgewerkt. In 2012 organiseerde de LAN een speciale expertbijeenkomst met het CVZ over de pakketscan.



Op maandag 17 mei aanstaande bespreekt de CVZ Adviescommissie Pakket de Pakketscan COPD, tijdens een openbare bijeenkomst. Naar verwachting wordt de pakketscan COPD in juni vastgesteld door de Raad van Bestuur van het CVZ. Daarna volgt publicatie en aanbidding aan de Minister van VWS. De bijeenkomst op 17 mei is openbaar en vrij toegankelijk. Aanmelden voor deze bijeenkomst kan door een mail te sturen naar de secretaris van de Adviescommissie Pakket: acp@cvz.nl. Ongeveer een week voor de vergadering worden agenda en stukken openbaar gemaakt op: <http://www.cvz.nl/zorgpakket/adviescommissie-pakket/adviescommissie-pakket.html>

6. Nieuw geneesmiddel LAMA Acclidinium beschikbaar voor patiënten met COPD

Het geneesmiddel aclidinium is goedgekeurd door de Europese Registratie Autoriteit (EMA) en is nu in Nederland beschikbaar als tweemaal daagse onderhoudsbehandeling van luchtwegobstructies bij volwassen patiënten met COPD. Acclidinium (Eklira®) is een nieuw langwerkend anticholinergicum (LAMA), dat met tweemaal daags inhaleren een gehele dag werkzaam is. Acclidinium wordt geïnhaleerd via een voorgevulde multidose droogpoederinhalator, de Genuair. Het medicijn is op doktersrecept verkrijgbaar in de apotheek en er zijn geen beperkende voorwaarden gesteld voor voorschrijven en vergoeding. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

7. AMC ontvangt Long Alliantie Nederland

Op 11 april jl. ontving de afdeling Longziekten van het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) een delegatie van de Long Alliantie Nederland voor een oriënterend werkbezoek. Tijdens het werkbezoek is inzicht gegeven in de zorginhoudelijke- en wetenschappelijke activiteiten van het ziekenhuis.

Gesproken is onder meer over het belang van onderzoek naar ernstig astma en het lopende [U-BIOPRED](#) (UnbiasedBIOmarkers in PREDiction of respiratorydiseaseoutcomes) onderzoeksproject, dat als doel heeft om meer kennis en inzicht te krijgen in de behandeling van ernstig astma en wordt uitgevoerd in samenwerking tussen universiteiten, onderzoeksinstituten, farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties. Het AMC speelt een belangrijke rol in U-BIOPRED.



Erica Dijkers (voorzitter Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten en hoofd afdeling Longfunctie van het AMC), Guusje ter Horst en prof. dr. Liesbeth Bel (hoofd afdeling Longziekten AMC).

Inzicht is gegeven in de behandelingen die binnen het AMC worden uitgevoerd. Met onder meer een rondleiding over de verpleegafdeling, deelname aan de grote visite bij klinisch opgenomen patiënten, een bezoek aan de longfunctieafdeling, het longverpleegkundig spreekuur, poliklinische consulten van de longarts en het uitvoeren van een endoscopie.



Dr. Guusje ter Horst en prof. dr. T. Annema vlak voor het uitvoeren van de endoscopie (de endoscopie is succesvol uitgevoerd door een arts in opleiding)

8. Breathless symposium over zuurstof en toediening van zuurstof

Op donderdag 30 mei aanstaande wordt een kennissymposium georganiseerd gericht op verplegenden en verzorgenden, onder meer werkzaam in verpleeg- en verzorgingshuizen. De focus ligt op zuurstof en de toediening daarvan. Er is een afwisselend programma samengesteld met onder andere verschillende workshops, elk met een ander raakvlak en een andere interessante spreker uit het veld. Zo zal er onder andere ingegaan worden op de verschillende toedieningsvormen en de do's en dont's bij zuurstoftoediening. Ook is er aandacht voor palliatieve zorg voor mensen met COPD, het goed gebruik van inhalatiemedicatie en het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten. Deelname is gratis. Het kennissymposium wordt georganiseerd door Vivisol Nederland. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

9. Longen op de agenda

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

Datum	Bijeenkomst	Meer informatie
16 datums: tussen 24 april en 2 oktober	Astmabehandeling anno 2013, de astma zorgstandaard in uw praktijk, wat te doen bij moeilijk behandelbaar astma? (zie nieuwsitem 9)	Voor data en locaties: www.healthinvestment.nl
25 april	CAHAG cursus Astma/COPD voor praktijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners in Zwolle	www.cahag.nl
30 mei	Breathless kennissymposium over zuurstof en toediening van zuurstof	HIER
31 mei	Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	
4 juni	V&VN ledendag	www.healthinvestment.nl
5 september	3e Nationaal Pulmonaal Congres	www.healthinvestment.nl
19 september	Jaarcongres V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners	HIER
19 september	V&VN Regiobijscholing Noord, Assen	www.healthinvestment.nl
26 september	V&VN Regiobijscholing Oost, Ede	www.healthinvestment.nl
27 september	Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	
3 oktober	V&VN Regiobijscholing Zuid, Breda	www.healthinvestment.nl
10 oktober	V&VN Regiobijscholing West, Zaandam	www.healthinvestment.nl
11 december	11e V&VN Congres	www.healthinvestment.nl
13 december	Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	

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. 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](#));
- 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](#));
- Stichting Longfonds ([longfonds](#));
- STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie ([STIVORO](#));
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Longverpleegkundigen en afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners ([praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));

Buitengewoon lid:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers ([ActiZ](#));

Bedrijfsleden:

- Achmea ([Achmea](#));
- Almirall ([Almirall](#));
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#));
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#));
- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Meda Pharma ([Meda Pharma](#));
- Medidis Groep ([Medidis Groep](#));
- Mediq ([Mediq](#));
- Merck Sharp en Dohme ([MSD](#));
- 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.

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 en telefoonnummer 033-4218418.