



nieuwsbericht

Uitgave 12, 22 december 2011

De Long Alliantie Nederland wenst u een gezond en gelukkig 2012



Graag informeren wij u in dit nieuwsbericht over het volgende:

1. Bezorgdheid over behandeling van patiënten met ernstig persisterend allergisch astma
2. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen
3. Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD beschikbaar
4. Longen op de Agenda
5. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
6. Meer informatie over dit nieuwsbericht

Met vriendelijke groet,
Long Alliantie Nederland,

drs. Emiel Rolink
beleidscoördinator

1. **Bezorgdheid over behandeling patiënten met ernstig persisterend allergisch astma**

In Nederland hebben meer dan een half miljoen mensen astma. Een zeer klein deel van deze mensen heeft de indicatie 'ernstig persisterend allergisch astma'. Er is bezorgdheid over de behandeling van deze mensen omdat het College van Zorgverzekeringen (CVZ) bezig is met een herbeoordeling van het geneesmiddel omalizumab (Xolair) en zich binnenkort uitspreekt over de vergoeding van dit geneesmiddel.

Door het CVZ is een [rapport](#) opgesteld waarin Xolair wordt beoordeeld. Het rapport bevestigt de therapeutische meerwaarde van Xolair voor de selecte groep patiënten. Gebruik van Xolair leidt tot een afname van exacerbaties, afname van oraal corticosteroïdgebruik en verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met ernstig persisterend allergisch astma. De herbeoordeling gaat ook in op de kosteneffectiviteit van Xolair. De voorlopige conclusie is dat de door de ziektelast van ernstig astma (gesteld op 0,23) de baten van omalizumab niet opweegt tegen de kosten van het geneesmiddel.

De LAN heeft in het kader van de consultatie geregeerd op dit rapport. De LAN onderstreept en herkent de therapeutische meerwaarde van Xolair, maar bestrijdt de laag ingeschatte mate van ziektelast bij mensen met ernstig persisterend allergisch astma. Volgens de LAN is sprake van een hogere ziektelast. De ziektelast berekening door het CVZ (op grond van Australisch onderzoek onder een grote groep patiënten met ernstig astma) sluit niet aan bij de selecte ongecontroleerde ernstig astma patiëntenpopulatie die in Nederland met Xolair wordt behandeld. De LAN vindt dat Xolair beschikbaar moet blijven voor de selecte patiëntengroep waarvoor het middel geïndiceerd is.

Op 2 december jl. vergaderde de [Adviescommissie Pakket](#) van het CVZ over de vergoeding van het gebruik van Xolair. Tijdens de openbare bijeenkomst is namens de Astma Fonds Longpatiëntenvereniging en de Vereniging Nederland Davos ingesproken door een moeder van een kind dat wordt behandeld met Xolair. Dankzij dit geneesmiddel is het aantal ziekenhuisopnamen sterk verminderd en kan haar kind weer naar school. Voorts is ingesproken door de NVALT en de NVK die het belang van Xolair als last resort geneesmiddel voor de beperkte patiëntengroep hebben onderstreept. Uitkomst van de bijeenkomst is dat nader overleg tussen alle betrokken organisaties gaat plaatsvinden. Naar verwachting zal het CVZ in 2012 definitief advies uitbrengen aan VWS over de herbeoordeling en bekostiging van Xolair. De brief van de LAN is [HIER](#) te vinden.

2. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland goed verlopen

De Long Alliantie Nederland is een federatieve vereniging met de ledenvergadering als hoogste besluitvormend orgaan. Op 16 december jl. vond de ledenvergadering plaats, met een primeur: door het toetreden van [Achmea tot de LAN](#) waren voor het eerst ook vertegenwoordigers van een zorgverzekeraar aanwezig. Tijdens de vergadering zijn onder meer de volgende onderwerpen aan de orde gekomen:

Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten

Chronische longziekten vormen wereldwijd en ook in Nederland een groot en toenemend probleem. In Nederland hebben ruim één miljoen mensen een chronische longziekte en het aantal longpatiënten blijft stijgen. Een Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten moet bijdragen aan verkleinen van het probleem in Nederland. Ervaringen in Nederland (met kanker en diabetes) en internationaal (o.a. longprogramma's [Finland](#) en Zweden) laten zien dat met een gestructureerde landelijke aanpak winst wordt behaald in kwaliteit van leven en geld. De Long Alliantie Nederland wil dat ook in Nederland de preventie en zorg voor mensen met chronische longziekten wordt versterkt.

Tijdens de ledenvergadering is door prof. dr. Huib Kerstjens en Michael Rutgers Msc (namens een werkgroep met ook dr. Niels Chavannes) een voorstel op hoofdlijnen gepresenteerd over de doelen en langs welke lijnen in Nederland tot een Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten kan worden gekomen. Dit voorstel is met enthousiasme besproken en besloten is dat in LAN verband de komende periode wordt gewerkt aan nadere uitwerking van de doelen en activiteiten. Dit moet uiteindelijk resulteren in een startklaar Nationaal Actieprogramma om zo het grote en toenemende probleem van chronische longziekten effectiever aan te pakken. Meer informatie over het Nationaal Actieprogramma is [HIER](#) en [HIER](#) te vinden.

Zorgstandaard Astma Kinderen en Zorgstandaard Astma Volwassenen

Door Janneke de Jong (lid werkgroepen Zorgstandaard Astma namens de V&VN praktijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners) is de voortgang gemeld van de ontwikkeling van de Zorgstandaard Astma Kinderen en de Zorgstandaard Astma Volwassenen. De ontwikkeling verloopt voorspoedig en naar verwachting start begin 2012 het autorisatieproces dat bestaat uit een ronde van consulteren gevolgd door een ronde van accorderen. In 2012 verschijnen de Zorgstandaarden Astma en patiëntenversies. Op deze manier wordt een bijdrage geleverd aan het versterken van preventie en zorg voor de ruim 500.000 mensen met astma in Nederland, waaronder 150.000 kinderen. Parallel aan de ontwikkeling van de Zorgstandaarden Astma worden ook de richtlijnen op het gebied van astma versterkt in onderlinge samenhang en in relatie tot de zorgstandaarden.

Goed Gebruik Inhalatiemedicatie Astma en COPD

Een miljoen mensen in Nederland hebben een chronische longziekte en een groot deel van deze mensen heeft veel profijt van het gebruik van inhalatiemedicatie. Door de LAN is een rapport opgesteld hoe het rendement van het gebruik van inhalatiemedicatie bij astma en COPD verder kan worden versterkt, door ketenbreed meer kwaliteit en grotere doelmatigheid te bereiken. Ook beschrijft het rapport de leidende principes die moeten worden gehanteerd

indien wordt besloten preferentiebeleid bij inhalatiemedicatie te voeren. Het rapport is vastgesteld en wordt de komende periode aangeboden aan zorgverzekeraars, ZonMw (in het kader van het programma [Goed Gebruik Geneesmiddelen](#)) en andere betrokkenen. In een volgend nieuwsbericht volgt meer informatie.

Naast bovengenoemde onderwerpen zijn ook andere onderwerpen besproken. Zo is het ambitieuze jaarplan 2012 vastgesteld. Tot slot is geconstateerd dat de kracht van de LAN zit in de samenwerking tussen organisaties en de inzet van veel mensen vanuit alle lidorganisaties. De LAN dankt allen voor de inzet in 2011 en ziet het jaar 2012 met vertrouwen tegemoet!

3. Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD beschikbaar

De Long Alliantie Nederland heeft de kwaliteitsindicatoren behorend bij de Zorgstandaard COPD vastgesteld. Hiermee is ook dit nog ontbrekende deel van de Zorgstandaard COPD nu uitgewerkt. In totaal zijn twee kengetallen en acht kwaliteitsindicatoren vastgesteld. Het bureau Zichtbare Zorg heeft besloten gebruik te maken van deze kwaliteitsindicatoren ten behoeve van publieke verantwoording over geleverde en integraal bekostigde COPD zorg. Daarbij merkt de LAN op dat kwaliteitsindicator negen: patiënten die door de longarts verwezen zijn naar multidisciplinaire revalidatie, niet door de eerste lijn kunnen worden aangeleverd.



De komende jaren werkt de LAN aan verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren, zodat het multidisciplinaire karakter van de COPD zorg steeds meer in de set kwaliteitsindicatoren tot uitdrukking komt. Hiertoe zijn een fase 2 en 3 benoemd. Voorts wordt de toepassing van de kwaliteitsindicatoren bevorderd. Op dit moment worden de kwaliteitsindicatoren toegevoegd aan de Zorgstandaard COPD. Zodra dit is gebeurd, wordt de Zorgstandaard COPD inclusief de kwaliteitsindicatoren opnieuw gepubliceerd. De kwaliteitsindicatoren zijn al wel beschikbaar en [HIER](#) te vinden.

4. Longen op de agenda

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

Wanneer	Wat	Meer informatie
15-20 januari	Davos School Winterklas kinderartsen	www.davoschool.nl
9 februari	Bijeenkomst LAN en CVZ over de CVZ <i>paketscan COPD</i>	Leden van de LAN ontvangen een uitnodiging.
8-11 februari	Davos School Medisch Psychologie Congres	www.davoschool.nl
6 maart	NvvPO en V&VN Longdag	
14-17 maart	Davos School, congres "op de hoogte van astma" voor longartsen en longartsen in opleiding	www.davoschool.nl
12-14 april	Longdagen 2012	
22 mei	Nationaal POH Lustrumcongres (pulmonale onderdelen voor praktijkondersteuners)	www.nvvpo.nl
6 september	2 ^e Nationaal Pulmonaal Congres	www.healthinvestment.nl
4 oktober	3 ^e Big5 Congres	www.healthinvestment.nl
9 november	Medical Devices Congres	www.healthinvestment.nl
14 december	V&VN Longverpleegkundige Lustrumcongres	www.healthinvestment.nl

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.

5. 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:

- Astma Fonds Longpatiëntenvereniging ([Astma Fonds](#));
- Astma Fonds Longstichting ([Astma Fonds](#));
- 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](#));
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners ([praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));
- Vereniging van Astmacentra Nederland ([VAN](#)).

Buitengewone leden:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers ([ActiZ](#));
- Landelijke Vereniging voor Georganiseerde eerste lijn ([LVG](#)).

Bedrijfsleden:

- Achmea ([Achmea](#));
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#));
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#));
- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Meda Pharma ([Meda Pharma](#));
- Mediq ([Mediq](#));
- Merck Sharp en Dohme ([MSD](#));
- Novartis ([Novartis](#));
- Nutricia ([Nutricia](#));
- Nycomed ([Nycomed](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- Sandoz ([Sandoz](#));
- Teva Pharma Nederland ([Teva](#)).

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.

6. 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:

info@longalliantie.nl en telefoonnummer 033-4218418.