



# LAN

Long Alliantie Nederland



## nieuwsbericht

Uitgave 11, 19 november 2010

### Graag informeren wij u over het volgende:

1. Veel activiteiten rond Wereld COPD dag 2010
2. Algemene Rekenkamer wil Deltaplan chronisch zieken
3. Al 43.000 steunbetuigingen voor behoud van rookvrije horeca
4. LAN en PICASSO voor COPD aan de slag met ziektelast COPD patiënten
5. Screening op Cystic Fibrosis in de hielprik vanaf 1 mei 2011
6. Nationaal Programma Kankerbestrijding is succesvol
7. NIVEL presenteert rapport: ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken
8. Unieke trainingen voor zorgverleners in Astmacentrum Davos
9. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland op 17 december 2010
10. Longen op de agenda
11. Merem longrevalidatiecentra experts in autonomie
12. Meer informatie over de Long Alliantie Nederland
13. Meer informatie over dit nieuwsbericht

Met vriendelijke groet,  
Long Alliantie Nederland,

drs. Emiel Rolink  
beleidscoördinator

## 1. Veel activiteiten rond Wereld COPD dag 2010

Wereldwijd hebben naar schatting 210.000.000 mensen COPD. De Verenigde Naties voorspellen dat het aantal COPD patiënten fors zal toenemen en dat COPD binnen afzienbare tijd de derde doodsoorzaak wordt. In Nederland hebben ruim 320.000 mensen COPD en jaarlijks overlijden ruim 6.000 mensen als gevolg van COPD. De verwachting is dat het aantal COPD patiënten in Nederland gaat toenemen tot circa 500.000. Dat gaat zorgen voor veel extra leed.

Om de aandacht voor COPD te vergroten worden er in de maand november extra activiteiten georganiseerd rond COPD. Zo heeft het Astma Fonds de "COPD risicotest" ontwikkeld. Met deze test kunnen mensen op eenvoudige wijze bij zichzelf testen wat het risico is op het hebben of ontwikkelen van COPD. Deze test is inmiddels door ruim 70.000 mensen ingevuld. Onderstaand is de COPD risicotest te vinden:



**Hoe gezond zijn uw longen?**

40 jaar of ouder? Doe hier de test, dan ziet u meteen of u risico loopt op COPD. Dit is een ongeneeslijke longziekte waarbij de longen steeds verder achteruit gaan. Als u er op tijd bij bent, zou u erger kunnen voorkomen. De test bestaat uit 10 vragen.

**Doe hier de test**

The flyer features a white silhouette of a person's torso with a red circle highlighting the lungs. The background is blue with white and red text.

Mensen bij wie uit de test een verhoogd risico op COPD naar voren komt, wordt geadviseerd contact op te nemen met de huisarts. Mensen (met of zonder verhoogde kans op COPD) die willen stoppen met roken wordt geadviseerd om contact op te nemen met de huisarts of met [STIVORO](#), dat een uitgebreid pakket beschikbaar heeft van interventiemogelijkheden om te stoppen met roken. Vanaf 2011 valt de ondersteuning bij het stoppen met roken in de basisverzekering en is de drempel extra laag om te stoppen.

## 2. Algemene Rekenkamer wil Deltaplan chronisch zieken

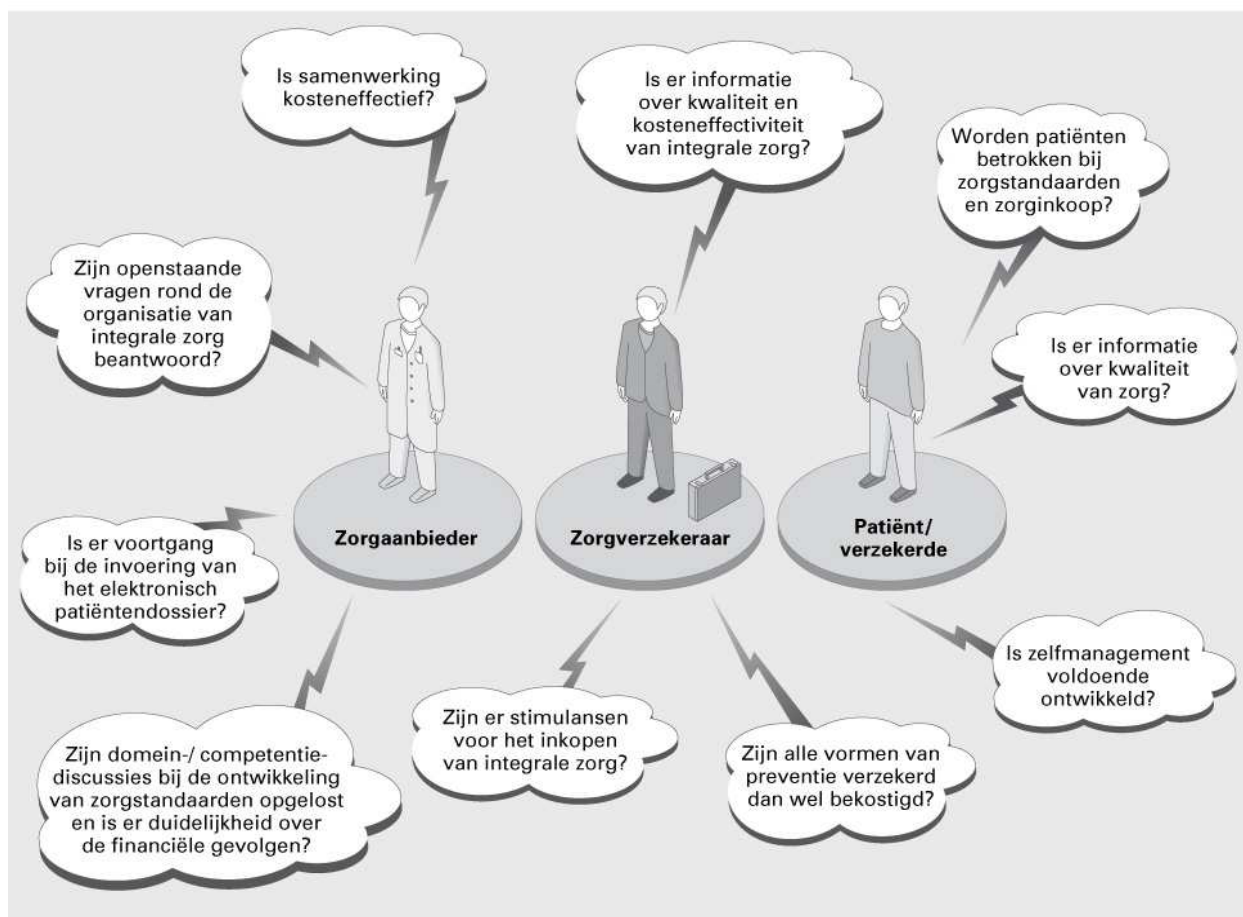
In Nederland zijn 4,5 miljoen mensen met een chronische ziekte en 1,3 miljoen van deze mensen hebben meer dan één chronische ziekte tegelijk. Het Ministerie van VWS is verantwoordelijk voor het beleid op dit gebied. De Algemene Rekenkamer heeft een "terugblikonderzoek" uitgevoerd naar het chronisch ziekenbeleid tussen 2006 en 2010.

Op grond van het onderzoek adviseert de Algemene Rekenkamer een deltaplanaanpak te hanteren voor het chronisch ziekenbeleid, omdat chronisch zieken zijn gebaat bij een voortvarende aanpak en integrale zorg nog niet vanzelfsprekend tot stand komt door te veel vrijblijvendheid. In een meerjarige 'Deltaplanaanpak' moeten met de veldpartijen prestatieafspraken worden vastgelegd, met daarbij op welke wijze de Minister ingrijpt indien

prestatieafspraken niet worden nagekomen. Het plan moet ook preventieve maatregelen omvatten die een gezonde leefstijl bevorderen met goede samenwerking met partners binnen en buiten het domein van de zorg.

In de terugblik op het landelijk beleid vindt de Rekenkamer het positief dat het VWS beleid toetsbaar en controleerbaar is geworden door meetbare doelstellingen en dat meer duidelijkheid nodig is over de mogelijkheden van samenwerking binnen het stelsel met gereguleerde marktwerking. Over de rolinvulling van de patiënten, zorgverzekeraars en zorgverleners constateert de Rekenkamer dat er veel aandachtspunten zijn bij de ontwikkeling van integrale zorg. Deze aandachtspunten worden in onderstaand figuur treffend weergegeven:

Figuur 3 Aandachtspunten bij de ontwikkeling van integrale zorg



De Rekenkamer beveelt de Minister van VWS aan om meer positieve prikkels te geven aan zorgverleners en zorgverzekeraars tot het formuleren van zorgstandaarden, multidisciplinaire zorgverlening en integrale zorg, inkoop op basis van zorgstandaarden en meer bevordering van een gezonde leefstijl.

Het rapport bevat ook direct de reactie van de Minister van VWS. De minister relateert de opmerking van de Rekenkamer dat de implementatie van het nieuwe beleid trager verloopt dan verwacht en dat het aanbod van integrale zorg geen gelijke tred dreigt te houden met de ontwikkeling van de vraag. De Minister vindt dat er in korte tijd veel is bereikt, maar dat meer tijd nodig is om te komen tot de nieuwe manier van werken die het ingezette beleid vraagt, zowel van patiënten, zorgverleners als zorgverzekeraars. De minister neemt de aanbeveling voor een meerjarige Deltaplanaanpak niet over, omdat de Minister zo'n aanpak te complex acht en daardoor onuitvoerbaar. De minister wil een bestuurlijke agenda opstellen met de betrokken partijen op basis waarvan afspraken worden gemaakt over de implementatie van de 'programmatische aanpak' van de zorg voor chronische aandoeningen. De Rekenkamer vindt dat in dat geval duidelijke afspraken moeten worden gemaakt wie, wat, wanneer presteert en welke interventies (van de Minister) volgen als stagnatie optreedt.

Het rapport van de Rekenkamer en de volledige reactie van de Minister is [HIER](#) te vinden.

### **3. Al 43.000 steunbetuigingen voor behoud van rookvrije horeca**

Het Kabinet Rutte is voornemens het roken in horecagelegenheden kleiner dan 70m<sup>2</sup> weer toe te staan, terwijl de rookvrije horeca juist door het vorige kabinet succesvol is ingevoerd en door de Hoge Raad is bekrachtigd. Dit voornemen van het Kabinet roept veel verzet op onder andere van het [Astma Fonds](#), [FNV](#), KWF Kankerbestrijding, Diabetes Fonds, NCFS, Hartstichting, Partnership Stop met Roken en het KNMG.

Clean Air Nederland is een actie gestart om 100.000 handtekeningen te verzamelen tegen dit voornemen van het Kabinet. Ook de Long Alliantie Nederland steunt het behoud van de rookvrije horeca. De rookvrije horeca vergroot de vrijheid van chronische longpatiënten om zonder last van tabaksrook te kunnen recreëren. Ook draagt de rookvrije horeca bij aan minder nieuwe chronische longpatiënten. De LAN steunt daarom de oproep van Clean Air Nederland om 100.000 handtekeningen te verzamelen. Op dit moment zijn al 43.000 handtekeningen verzameld. Het ondersteunen van dit prima initiatief kan [HIER](#).

### **4. LAN en PICASSO voor COPD aan de slag met ziektelast van COPD patiënten**

De Long Alliantie Nederland heeft de [Zorgstandaard COPD](#) uitgebracht die de norm stelt voor goede preventie en zorg voor mensen met COPD. De Zorgstandaard COPD biedt vernieuwing op het gebied van COPD, (onder meer) doordat een nieuwe indeling wordt gehanteerd voor het bepalen van de ziektelast van de patiënt. Ziektelast (in lichte, matige en ernstig vorm) wordt bepaald aan de hand van de integrale gezondheidstoestand, waarbij wordt gekeken naar de stoornis, klachten, beperkingen en kwaliteit van leven van de patiënt. De traditionele indeling berust op de longfunctiemeting, maar de longfunctie zegt echter onvoldoende over de ziektelast van de patiënt en de prognose van zijn ziekte. Daarom is voor deze nieuwe indeling naar ziektelast gekozen. Het is nu van belang dat wordt bepaald hoe de mate van ziektelast precies kan worden vastgesteld.

Onder auspiciën van de LAN en op initiatief van PICASSO voor COPD is een gezamenlijk project van start gegaan om de ziektelast van COPD patiënten op een goede manier weer te geven. In dit project worden de mogelijkheden onderzocht op welke wijze ziektelast kan worden geoperationaliseerd, zodat zorgverleners en patiënten ziektelast op individueel niveau kunnen bepalen en monitoren. In het project wordt bepaald of ziektelast kan worden vastgesteld middels (een combinatie van) bestaande instrumenten of dat een nieuw (deel)instrument dient te worden ontwikkeld. Binnen dit project is een kleine werkgroep bestaande uit inhoudelijke experts gestart met de inventarisatie van bestaande instrumenten en de bruikbaarheid voor het meten van ziektelast bij COPD. De werkgroep staat onder duaal voorzitterschap van prof. dr. Van Schayk en dr. In 't Veen. Voorts is er een steungroep, die de werkgroep adviseert en fungeert als klankbord. Alle lidorganisaties van de LAN zijn in de gelegenheid een deelnemer af te vaardigen in deze steungroep, die naar verwachting begin 2011 voor het eerst bijeenkomt.

#### **5. Screening op Cystic Fibrosis in hielprik vanaf 1 mei 2011**

Met ingang van 1 mei 2011 worden alle pasgeborenen in Nederland bij de hielprik gescreend op Cystic Fibrosis (CF). Minister Schippers van VWS heeft dit 16 november jl. besloten. Door de screening op CF kan de diagnose CF snel na de geboorte wordt gesteld en kunnen kinderen met CF direct goed worden gevolgd en indien nodig behandeld. Hierdoor blijven deze kinderen in een betere conditie en zijn minder opnames in het ziekenhuis noodzakelijk. Dat betekent een langer leven voor kinderen met CF. Meer informatie over dit goede besluit is te vinden op bij de [Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting \(NCFS\)](#).

#### **6. Nationaal Programma Kankerbestrijding is succesvol**

17 november jl. was de lustrumconferentie van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK). Het NPK is uitgevoerd van 2005 tot 2010 en is een breed opgezet, meerjarig uitvoeringsprogramma ter verbetering van de bestrijding van kanker in al zijn facetten: primaire preventie, secundaire preventie, kankerzorg, psychosociale zorg een voorlichting, onderzoek, deskundigheidsbevordering en indicatoren.

Tijdens de lustrumconferentie is naar voren gekomen dat de kankerzorg op deze facetten is verbeterd. Nederland behoort op tal van gebieden bij de Europese top in de aanpak van kanker. Tegelijk blijft er een groot verbeterpotentieel. De partijen die betrokken zijn bij het NPK treffen daarom de voorbereidingen voor de noodzakelijke doorstart van het NPK. Zo wordt er onder meer nagedacht over het ontwikkelen van een Zorgstandaard Kanker en het versterken van de bestuurlijke en organisatorische samenwerking tussen de organisaties die betrokken zijn bij de preventie en zorg voor mensen met kanker.

De successen van het NPK zijn ook voor de aanpak van chronische longziekten van belang, omdat het NPK een aantal producten en inzichten heeft opgeleverd die ook voor de preventie en zorg van chronische longziekten van belang zijn. Voorts laat het NPK zien dat een grootschalig Nationaal programma voor een ziekte (of groep ziekten) goede resultaten oplevert.



De Long Alliantie Nederland vindt dat in navolging van het NPK en het [Nationaal Actieprogramma Diabetes \(NAD\)](#), een Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten moet worden gestart om de preventie en zorg voor de één miljoen mensen met een chronische longziekte te verbeteren, dit mede gezien de verwachte toename van het aantal chronische longpatiënten. Meer informatie over het [NPK](#) en de presentaties zijn [HIER](#) te vinden.

### **7. NIVEL rapport: Ontwikkelingen in de zorg van chronisch zieken**

Het NIVEL heeft het rapport "ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken" uitgebracht. Deze jaarlijkse publicatie geeft een overzicht van de ontwikkelingen in het zorggebruik en ervaring met de zorg van chronisch zieken in Nederland over de afgelopen 10 jaar. Uit deze publicatie blijkt dat de zorg in de afgelopen 10 jaar meer multidisciplinair is geworden. Zorg voor chronisch zieken wordt nu meer geleverd in multidisciplinaire zorgteams waar naast de huisarts en de specialist ook de praktijkondersteuner huisarts (POH-er), verpleegkundige, fysiotherapeut en andere zorgverleners een belangrijke rol spelen. Het aantal betrokken zorgverleners voor de zorg van chronisch zieken is toegenomen en er vindt een verschuiving in taken plaats. De POH en de (gespecialiseerde) verpleegkundige hebben taken overgenomen van huisarts en specialist.

Veel chronisch zieken worden door meerdere zorgverleners tegelijk behandeld. 61% van de patiënten is tevreden over de afspraken die de zorgverleners onderling maken over de multidisciplinaire behandeling. Ook ervaren de patiënten dat zorgverleners onderling goed communiceren, doordat het slechts sporadisch voorkomt dat een patiënt zijn verhaal helemaal opnieuw moet vertellen bij een andere zorgverlener.

De eerste tekenen van een programmatische aanpak zijn nu het meest zichtbaar bij diabetes en COPD. Deze chronisch zieken merken in de praktijk meer van gestructureerde zelfmanagementondersteuning dan andere chronisch zieken. Veel patiënten beschikken niet over een zorg- of behandelplan en hebben niet de ervaring dat ze actief worden betrokken bij hun behandeling. De volledige NIVEL-publicatie is [HIER](#) te vinden.

### **8. Unieke trainingen voor zorgverleners in Astmacentrum Davos**

Patiënten met ernstig astma kunnen in Nederland soms niet goed worden behandeld. Deze mensen kunnen veel baat hebben bij hooggebergtebehandeling. Het Nederlands Astmacentrum Davos (Zwitserland) is vanwege de ligging op 1560 meter in de Zwitserse bergen heel geschikt voor behandeling van mensen met moeilijk behandelbaar astma. Omdat Davos zo hoog ligt en de lucht droog is komt er geen huisstofmijt voor. Ook zijn er nauwelijks andere stoffen in de lucht zoals pollen of bepaalde schimmelsporen, waar mensen allergische of astmatische reacties van kunnen krijgen. Alle mensen met moeilijk behandelbaar astma en al hun zorgverleners zouden op de hoogte moeten zijn van het gespecialiseerde en multidisciplinaire behandelaanbod van Astmacentrum Davos.

Speciaal voor zorgverleners organiseert de "Davos School" diverse unieke symposia, congressen en trainingen, op locatie in Davos! De komende periode zijn er cursussen voor medisch psychologen, longverpleegkundigen, longfunctieanalisten, longartsen en longartsen in opleiding. Meer informatie over deze unieke trainingen is [HIER](#) te vinden.

### 9. Ledenvergadering Long Alliantie Nederland op 17 december 2010

De Long Alliantie Nederland is een federatieve vereniging met de ledenvergadering als hoogste orgaan. Op 17 december aanstaande is de ledenvergadering van de Long Alliantie Nederland. Aan de orde komen onder meer de versterking van integrale zorg bij astma en COPD, de lopende consultatie van de LAN over het [preferentiebeleid op het gebied van longmedicatie](#), de preventie van chronische longziekten en het jaarplan 2011. De leden van de LAN ontvangen de vergaderstukken begin december.

### 10. Longen op de agenda

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

## Agenda 2010

Wanneer	Wat	Meer informatie
Diverse data	CASPIR (COPD, Astma en Spirometrie) Praktische spirometrie voor de eerste lijn	<a href="http://www.cahag.nl/caspir">www.cahag.nl/caspir</a>
7 december	8 <sup>e</sup> jaarlijkse actualiteitsymposium, de verpleegkundige zorg bij COPD en Astma anno 2011	<a href="http://www.healthinvestment.nl">www.healthinvestment.nl</a>
15 december 17 december	Masterclass Geïntegreerde Eerstelijnszorg Ledenvergadering Long Alliantie Nederland	<a href="http://www.integratedcare.nl">www.integratedcare.nl</a>

## Agenda 2011

Wanneer	Wanneer	Meer informatie
5 t/m 8 januari 9 t/m 14 januari	Jubileum Kadertraining NVLA te Davos 9 <sup>de</sup> WinterKlas, Het interactieve kinderlongziekten en Allergie Symposium	<a href="http://www.nvla.davoschool.nl">www.nvla.davoschool.nl</a> <a href="http://www.winterklas.nl">www.winterklas.nl</a>
3 en 4 februari 10 februari	Cursus Adembenemend 2011 CAHAG Conferentie	<a href="http://www.cahag.nl">www.cahag.nl</a> <a href="http://www.cahag.nl">www.cahag.nl</a>
13 t/m 16 maart	Ernstig Astma, cursus te Davos voor longartsen en longartsen in opleiding	<a href="http://www.davoschool.nl">www.davoschool.nl</a>
23 t/m 26 maart	Astma on Top, longverpleegkundigen congres te Davos	<a href="http://www.davoschool.nl">www.davoschool.nl</a>
15 t/m 17 april	EACD symposium Hochgebirgsklinik Davos	<a href="http://www.eacd.net">www.eacd.net</a>

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).

### **11. Merem longrevalidatiecentra experts in autonomie**

Behandelcentrum Heideheuvel, het Nederlands Astmacentrum Davos en Revalidatiecentrum De Trappenberg werken al jaren nauw samen. Vanaf 1 oktober jl. zijn deze organisaties verder gegaan in een holding onder de naam: Merem Behandelcentra. De slogan van Merem is: "Experts in autonomie". Merem is een volledig nieuwe naam voor de overkoepelende organisatie. De naam verwijst naar de elementen medisch, revalidatie en het vinden en herwinnen van de balans tussen mens en maatschappij. Met de slogan "Experts in autonomie" geeft Merem Behandelcentra aan dat in de drie organisaties de eigen regie van de cliënt over zijn of haar leven centraal staat en dat zij met hun expertise daar volledig op willen aansluiten. Binnen Merem Behandelcentra blijven Revalidatiecentrum De Trappenberg, Behandelcentrum Heideheuvel en het Nederlands Astmacentrum Davos hun vertrouwde merknamen gebruiken. Die namen zijn bekend bij de cliënten en de omgeving. Meer informatie is [HIER](#) te vinden.

### **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 ([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:

- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#));
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#));
- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Mediq ([Mediq](#));
- Merck Sharp en Dohme ([MSD](#));
- Novartis ([Novartis](#));
- Nycomed ([Nycomed](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- 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. 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.

### **13. 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](mailto:info@longalliantie.nl) en telefoonnummer 033-4218418.