

Activiteitenverslag ♣ 2019

Over ons: de vereniging voor álle mensen met (ernstig) astma!



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van álle mensen
met (ernstig) astma!



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van
álle mensen met (ernstig) astma!

Ik ben een
BN'er!

Benauwde Nederlander
tegen wil en dank!



Inhoud

1. Profiel van de Vereniging Nederland-Davos	5
1.1 Algemene Identificatiegegevens	5
1.2 De juridische structuur	5
1.3 De doelgroep	5
1.4 Missie-Visie en doelstellingen	6
2. Organisatie	8
2.1 Het bestuur	8
2.2 Bestuurlijke activiteiten	9
2.3 De Algemene ledenvergadering en ledendag	12
2.4 Bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers	12
3. Samenwerkingsrelaties	15
3.1 Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)	15
3.2 Long Alliantie Nederland	17
3.3 Longfonds	19
3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos	19
3.5 Ieder(in) PGO Support	21 21
4. Toegankelijkheid tot zorg op maat	24
4.1 Participatie in begeleidingscommissie REFRAST studie	24
4.2 Ondersteuning duidingsproces stand van wetenschap en praktijk Hooggebergtebehandeling voor ernstig astma van het Zorginstituut	25
4.3 CaReQol astma	28
5. Toegankelijkheid van informatie	30
5.1 Website/Social Media	30
5.2 <i>Reactie!</i> magazine en <i>Reactie!</i> online	31
5.3 Animatiefilms	32
5.4 Voorlichting op congressen / bijeenkomsten	33
5.5 Gezichten achter ernstig astma	33
6. Educatie van patiënt en hulpverlener	35
6.1 Longverpleegkundige symposia NAD (subsidiering)	35
6.2 VUmc 2e jaars studenten scholing	35
6.3 Participatie in de NVALT richtlijn ernstig astma	35
7. Bijzondere projecten	36
7.1 Werkgroep fysiotherapie & astma	36
7.2 BN'er campagne	36



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

Verreweg de meeste BN'ers willen als gewone mensen behandeld worden...
#BenauwdeNederlander #(ernstig)astma



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

Als BN'er heb ik heel veel opnames...
#BenauwdeNederlander #(ernstig)astma

1. Profiel van de VND

1.1 Algemene identificatiegegevens

Rechtspersoon: Vereniging Nederland-Davos
Adres: Leeghwaterstraat 25
Postcode: 2811 DT
Plaats: Reeuwijk
Telefoonnummer: 0182 - 585390
Email: vnd@wxs.nl
Website: www.nederland-davos.nl
Twitter: @NL_Davos
Facebook: Vereniging Nederland-Davos
LinkedIn: Vereniging Nederland-Davos
Handelsregister: 40409618
Statutaire vestiging: Bodegraven-Reeuwijk

1.2 De juridische structuur

De Vereniging Nederland-Davos (VND) is een patiëntenvereniging. De VND stelt zich onder meer ten doel het welzijn te bevorderen van jeugdige en volwassen Nederlandstalige patiënten, lijdende aan (ernstig) astma en andere ziekten van de ademhalingsorganen. In het bijzonder door de bevordering van hooggebergtebehandeling (HGB).

In de statuten is het doel van de Vereniging als volgt omschreven (art. 4 lid 1a, b, c):

- 1.a** Het bevorderen van "kwaliteit van leven" in het algemeen en in het bijzonder voor weinig vermogende Nederlanders die lijden aan astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen;
- b.** Mede op basis van haar langdurige ervaring onder andere in HGB van patiënten met ernstig astma, deze ervaring dienstbaar te maken aan anderen die de revalidatie of reactivering van Nederlanders met ernstig astma trachten te bevorderen;
- c.** Het verlenen van diensten en het verstrekken van adviezen op het gebied van astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen.

Het bestuur is belast met het besturen van de vereniging. Bestuurders worden voor een periode van vier jaar gekozen in de algemene ledenvergadering. Zij zijn tweemaal herkiesbaar en er is een rooster van aftreden. Leden van de vereniging zijn natuurlijke personen en rechtspersonen die als zodanig door het bestuur zijn toegelaten en die hun contributie voldoen. De VND voldoet aan de keurmerken van de ANBI (Algemeen Nut Beogende Instellingen).

1.3 De doelgroep

In Nederland zijn er zo'n 640.000 mensen met astma. Ruim 3,5 procent daarvan heeft ernstig astma. Dan hebben we het over bijna 24.000 mensen. Zij kampen met een hoge ziektelast en hebben intensieve medische zorg nodig. Helaas wordt ongecontroleerd en ernstig astma nog steeds onderschat en onder behandeld. Daarbij is de enorme impact op het dagelijkse leven van de patiënt bij het grote publiek onbekend. Reden voor de VND om er meer aandacht voor te vragen.

Iedereen kent wel iemand met astma. De meeste patiënten kunnen goed behandeld worden met de bekende "pufjes". Een kleinere, vaak onzichtbare, groep heeft ernstig astma.

Deze mensen gebruiken veel medicatie die ook nog eens de nodige bijwerkingen heeft. Gelukkig is er nu ook andere medicatie beschikbaar, waar een grote groep goed op reageert. Daarnaast blijft de revalidatie op een niveau of voor (een select) aantal mensen HGB noodzakelijk.

Mensen met ernstig astma willen met hun beperking deel kunnen blijven nemen aan onze maatschappij. Aanpassingen hieraan vergen (te) veel energie van zowel de mensen met ernstig astma als de maatschappij.

De VND wil graag de belangen behartigen van bovengenoemde groep mensen. Het is belangrijk dat mensen met ernstig astma een gezicht krijgen en dat ernstig astma door de buitenwereld (h)erkend wordt. Deze (h)erkenning probeert de VND te bereiken door inhoudelijke en maatschappelijke projecten op te zetten en uit te werken en de herkenbaarheid in woord en beeld uit te dragen.

De VND kan dit zeker niet alleen en werkt in zeer veel gevallen samen met andere partijen in het longveld zoals Longfonds, beroepsverenigingen en de Long Alliantie Nederland.

1.4 Missie - Visie en doelstellingen

VND is de patiëntenvereniging voor belangenbehartiging van mensen met (ernstig) astma. Wij bieden kennis en steun aan mensen met (ernstig) astma gericht op het zichtbaar maken en verbeteren van (ernstig) astma binnen het longveld in Nederland.

De VND is meer dan een ondersteunende vereniging voor HGB mede door de komst van de biologics. Op basis hiervan worden steeds meer mensen met ernstig astma in Nederland behandeld. Ook voor deze groep wil de VND zich inzetten. De VND wil de doelgroep goed informeren over de stand van zaken en de toekomstige ontwikkelingen met betrekking tot de behandeling van (ernstig) astma. Ongeacht waar deze behandeling plaats zal vinden. Ernstig astma is niet één en dezelfde ziekte voor iedereen.

De VND wil de mensen met (ernstig) astma een gezicht geven en zorgen dat (ernstig) astma eerder (h)erkend wordt.

Missie:

Het behartigen van de belangen van mensen met (ernstig) astma gericht op de directe en indirecte gevolgen van deze ziekte.

Visie:

Mensen met (ernstig) astma dienen een goede kwaliteit van leven te hebben en een minimale hinder van de aandoening.

Doelstellingen:

- Toegankelijkheid tot zorg op maat.
- Toegankelijkheid van informatie.
- Educatie van patiënt en hulpverlener.
- Steun bij zelfredzaamheid.
- Ondersteuning bij sociaal maatschappelijke consequenties van de aandoening.

Onze unieke kracht: Wij zijn een patiëntenvereniging door de inzet van vrijwilligers. Zij zijn de ervaringsdeskundigen met ernstig astma. Daarnaast zijn er twee betaalde medewerkers. De VND is er dus voor & door mensen met (ernstig) astma!



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

**Er zat weer eens een BN'er op de
Spoedeisende Hulp!**
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

**Bryan is een BN'er, maar vrijwel niemand
herkent hem op straat...**
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)



2. Organisatie

2.1 Het bestuur

Het bestuur van de VND bestond op 31 december 2019 uit zes personen. De leden van het bestuur zijn geselecteerd op basis van een profielschets. De leden van het bestuur hebben onder meer:



- Algemene bestuurlijke kwaliteiten en ervaring.
- Het vermogen om in teamverband te kunnen en willen werken.
- Integriteit.
- Verantwoordelijkheidsgevoel en een onafhankelijke opstelling.
- De bereidheid om een bijdrage te leveren aan het versterken van het imago van de VND.
- Zijn maatschappelijk actief.

Bestuurders 31.12.2019

Gedurende 2019 werd het bestuur van de VND gevormd door:

- **De heer F.R. Weller** (sinds 20.06.2015, nog eenmaal H.B.)
Functie: voorzitter met focus op medische zaken
- **Mevrouw W.S.G. van Dijk- Hoen** (sinds 08.10.2011, N.B.)
Functie: vicevoorzitter met focus op medische zaken
- **Mevrouw M.M. Smits** (Benoemd 22.06.2018, nog tweemaal H.B.)
Functie: penningmeester
- **De heer B.W. de Graaff** (per 24.06.2017 nog tweemaal H.B.)
Functie: secretaris met focus op de juridische aspecten
- **Mevrouw A. Huis** (Benoemd 22.06.2018 nog tweemaal H.B., per 23.04.2020 afgetreden wegens medische redenen)
Functie: bestuurslid met focus pr-communicatie en vrijwilligers
- **Mevrouw E.T.M. de Zaaijer - van Vilsteren** (Benoemd 22.06.2018 nog tweemaal H.B.)
Functie: bestuurslid met focus pr-communicatie en vrijwilligers

H.B. = herbenoembaar

N.B. = niet herbenoembaar

De leden van het bestuur ontvangen jaarlijks als vrijwilliger een vast forfaitair bedrag ter vergoeding van kosten voor het voorbereiden en bijwonen van vergaderingen. En ook een vast bedrag voor reiskosten op basis van zes bestuursvergaderingen gedurende het jaar. Het forfaitaire bedrag is gebaseerd op het Besluit vergoedingen adviescolleges en commissies en bedraagt 50% van de op basis van dit besluit vastgestelde vergoeding.

Werknemers:

- **M. Rüegg**
Beleidsmedewerker/bestuurssecretaris 22 uur/week in dienst sinds 24.08.1984
- **M. Poulissen-Erinkveld**
Projectleider Zorg Zeldzame Longziekten, in dienst sinds 01.12.2017, gedetacheerd vanuit Longfonds 50% - 18 uur/week.

Vrijwilligers, leden en donateurs:

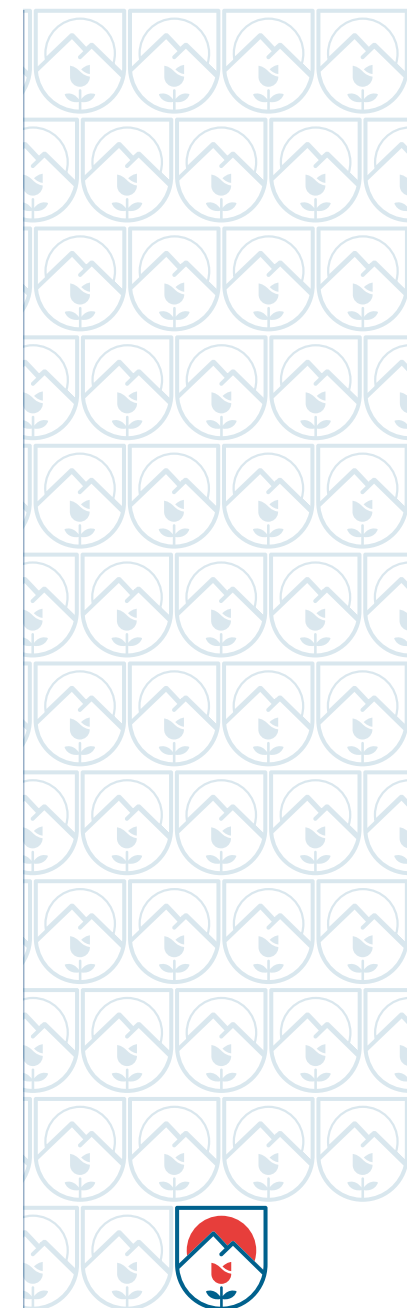
Aantal vrijwilligers per 31.12.2019 incl. bestuurders: 35

Aantal Leden per 31.12.2019: 844 minimaal € 25

Aantal donateurs per 31.12.2019: 46 à € 25

2.2. Bestuurlijke activiteiten

- Het bestuur vergaderde vijfmaal in 2019, daarnaast was er regelmatig telefonisch overleg.
- 22.06.2019 Ledendag inclusief ALV waarbij 107 leden aanwezig waren.
- 04.09.2019 Hearing bij het Zorginstituut Nederland (Zorginstituut) over de voortgang van de HGB en waarbij namens de VND het belang van de HGB voor de mensen met ernstig astma is bepleit.
- 05.10.2019 Vrijwilligers bijeenkomst waarbij 28 vrijwilligers aanwezig waren.
- 12.11.2019 Mediatraining bestuurslid en aantal vrijwilligers.
- 14.12.2019 heeft het bestuur een heidag gehouden om de samenwerking tussen de bestuursleden te bekrachtigen en samen een start te maken met het herformuleren van de ambitie van de VND en het opstellen van een strategisch plan om de doelstellingen te behalen.
- Bestuursleden namen deel aan meerdere vergaderingen bij de Long Alliantie Nederland, Longfonds en andere partijen.
- Een aantal bestuursleden is tweemaal naar de Tweede Kamer geweest inzake dossier HGB en hebben veelvuldig met alle betrokken partijen overleg gehad over dit dossier.
- Daarnaast hebben bestuursleden zitting in VND werkgroepen.
- Bestuursleden hebben veelvuldig overleg en contacten met de vrijwilligers.



Bryan is BN'er,

(tegen wil en dank...)

*"Heel soms zijn het goede tijden,
maar veel vaker nog slechte tijden"*

Bryan de Jong (20) is een BN'er. Een **'Benauwde Nederlander'**. Niet iets om trots op te zijn, maar helaas is hij al op deze leeftijd één van de vele 'Benauwde Nederlanders' in ons land.

Bryan heeft astma. In 2019 waren er ruim 641.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen de komende 25 jaar nog eens tienduizenden mensen met astma bij. Astma is er in veel verschillende soorten en gradaties, van 'milde' astma tot ongecontroleerd en ernstig astma. Bryan is uiteindelijk zelfs in het Nederlands Astmacentrum in het Zwitserse Davos opgenomen, omdat het in Nederland niet meer ging.

BN'ers krijgen lang niet altijd de aandacht en hulp die ze nodig hebben. Daarom behartigen wij, de Vereniging Nederland-Davos, niet alleen de belangen van Bryan, maar van *alle* mensen met (ernstig) astma. En daar kunnen we uw hulp erg goed bij gebruiken. Laat ze niet stikken, help een BN'er en word nu lid van de Vereniging Nederland-Davos via www.nederland-davos.nl.



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van *alle* mensen met (ernstig) astma!



Uitnodiging VND Ledendag
Zaterdag 22 juni 2019

Met als speciale sprekers:

Saar van Nederveen-Bendien
Longarts

Tim Roldaan
Managing Director
Nederlands
Astmacentrum Davos

Ellen Schouten
Ademspecialist

NBC Congrescentrum Nieuwegein
Komt allen!

Vereniging
Nederland Davos
Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

2.3 De algemene ledenvergadering en ledendag

De 123e Algemene Ledenvergadering werd op 22 juni 2019 gehouden in het NBC congrescentrum te Nieuwegein. Meer dan 100 leden kwamen op deze dag bijeen om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en geïnformeerd te worden over waar de VND mee bezig is en over ontwikkelingen in “Astmaland”.

Saar van Nederveen, longarts HAGA-ziekenhuis gaf een presentatie over de juiste behandeling voor de juiste patiënt. Ellen Schouten, ademspecialist gaf een lezing over het ontstaan van een ontregeld adempatroon. Door Tim Roldaan werd een update over het NAD gegeven.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering kwamen onder meer aan de orde: de begroting, het activiteitenverslag, de jaarrekening en de herbenoeming van twee bestuurders. De contributie werd op minimaal €25,- vastgesteld.

Vrijwilligers vertelden waar ze mee bezig waren, welke projecten er lopende waren en de zojuist gereedgekomen animatiefilm: Een dag met ernstig astma” werd vertoond. Daarnaast gingen alle aanwezigen naar huis met een prachtig boek: “Gezichten achter ernstig astma”.

2.4 Bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers

Op 5 oktober 2019 kwamen bestuur en 28 vrijwilligers bijeen in Veenendaal voor de jaarlijkse vrijwilligersdag. Doel van deze dag is enerzijds de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet voor onze vereniging. Anderzijds wil het bestuur graag horen wat er bij de vrijwilligers leeft, welke wensen er zijn en welke activiteiten er het komend jaar opgepakt gaan worden. Het is ook een manier voor nieuwe vrijwilligers om de anderen te leren kennen.

Dit jaar was er gekozen om een escaperoom op locatie te laten komen. In twee teams gingen de vrijwilligers aan de slag om een kluis te kraken. Geen makkelijke opgave wel een hele leuke. Een ongedwongen manier om met elkaar kennis te maken en samen te werken.

Daarna ging in speeddatevorm de hele groep aan de slag om nieuwe ideeën te bedenken. Er kwamen veel ideeën voor projecten naar voren. Zowel rond het 125-jarig bestaan (2022) als projecten in de (h)erkenning van (ernstig) astma. In de loop van 2020 wordt gekeken welke projecten ook daadwerkelijk realiseerbaar zijn.



Vraagstukken oplossen in de Escaperoom tijdens de vrijwilligersdag



De vrijwilligers van de Vereniging Nederland-Davos



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

**Er zijn dagen dat BN'ers niet naar
buiten kunnen...**
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

Veel BN'ers worden chronisch onderschat...
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)

3. Samenwerkingsrelaties

3.1 Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)

De VND is al meer dan een eeuw verbonden aan het NAD. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de VND zich actief inzet in het ondersteunen van de leden die worden opgenomen in het NAD. Het NAD is een gespecialiseerd ziekenhuis in het Zwitserse Davos, welke zich richt op de behandeling van Nederlandse patiënten met (ernstig) astma. Het is één van de zes astmacentra die Nederland rijk is, maar de enige welke in het buitenland gehuisvest is. De vereniging kent een lange geschiedenis met het huidige ziekenhuis. Dit maakt dat er veel kennis en ervaring in huis is over deze vorm van HGB.

Het NAD behandelt mensen vanaf 16 jaar en ouder. Er wordt gekeken naar de gevolgen van hun astma in het dagelijks leven van de patiënt. Hierbij worden de persoonlijke omstandigheden, de vaardigheden en trainingsmogelijkheden bekeken in hoeverre deze van invloed zijn op de astma. De bedoeling is dat de patiënt weer de regie over zijn/haar leven krijgt. Meer informatie over NAD: www.nadavos.nl



**Het Nederlands
Astmacentrum Davos**
ligt op 1650 meter hoogte
in de Zwitserse bergen
en bossen.



De VND kent een tweetal subsidieregelingen voor leden die worden opgenomen in het NAD:

Subsidieregeling bezoek voor in NAD opgenomen patiënten

De subsidieregeling maakt het verblijf in Davos mogelijk voor ouders, partners en kinderen van in het NAD opgenomen patiënten, voor zover deze lid zijn van de VND. De regeling van de VND voorziet in 2019 in een financiële bijdrage per persoon per nacht voor de kosten van verblijf op basis van logies.

De bijdrage bedraagt 60% van de kosten per overnachting over een maximum van CHF 42,- per persoon per nacht. In 2019 is er 26 keer een beroep op deze regeling gedaan.

Subsidieregeling meenemen 2e koffer bij opname in NAD

De VND kent een regeling voor een tegemoetkoming in de kosten die gemaakt worden, als er in de winterperiode een 2e koffer meegenomen wordt in het vliegtuig bij opname in het NAD.

Met specialistische kennis,
individuele aandacht,
overtuiging en motivatie
kunnen de patiënten
weer regie over hun eigen
leven nemen.

Daarnaast ondersteunt de VND het NAD onder andere op onderstaande manieren:

Creatieve therapie

In het NAD vinden drie creamomenten per week plaats. Doel van de activiteitenbegeleiding is het bieden van ontspanning en het even “niet ziekzijn”. De creatieve therapie staat los van de behandeling. De VND betaalt de aanschaf van de materialen zodat de patiënt geen eigen bijdrage hoeft te betalen en er geen (financiële) belemmering is voor deelname.



Dopper

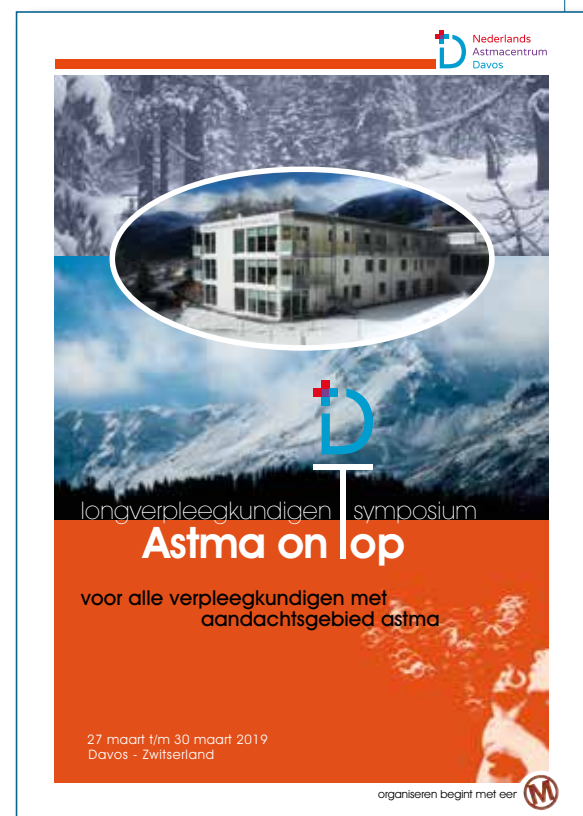
Als een patiënt wordt opgenomen in het NAD treft deze bij binnenkomst een Dopper en welkomstkaart aan van de VND. De VND wenst met deze geste de patiënt een goede opname.



Ondersteuning Longverpleegkundigencongres in het NAD

Het NAD organiseert jaarlijks een longverpleegkundigencongres in het NAD voor verpleegkundigen met aandachtsgebied astma.

De VND maakt dit symposium financieel mede mogelijk zodat op deze wijze longverpleegkundigen kennis kunnen maken met een behandelcentrum voor mensen met ernstig astma en een hoge ziektelast.



Wetenschappelijk onderzoek hooggebergte versus zeeniveau, de REFRAST studie

Er is een wetenschappelijk onderzoek gestart naar de meerwaarde van HGB. Dit wetenschappelijk onderzoek is gestart in 2015 en had een looptijd tot 2019.

Het betreft een vergelijkend onderzoek naar de effectiviteit van twee reguliere behandelopties voor patiënten met ernstig refractair astma: longrevalidatie in een longbehandelcentrum in Nederland en hooggebergtebehandeling in het NAD, Zwitserland.

De VND ondersteunt dit onderzoek financieel en heeft zitting in de begeleidingscommissie, waarvan de LAN het voorzitterschap draagt. [Zie verder hoofdstuk 4.1.](#)

Daarnaast heeft de VND zich samen met andere organisaties hard gemaakt voor behoud van de HGB. Na het besluit van het Zorginstituut dat hooggebergtebehandeling niet langer in de basisverzekering zou zitten is de VND een mediacampagne gestart en zijn de leden betrokken bij acties richting Tweede Kamer. [Zie verder hoofdstuk 4.2.](#)

3.2 Long Alliantie Nederland

De Long Alliantie Nederland (LAN) is de federatieve vereniging op het gebied van chronische longaandoeningen. Binnen de LAN bundelen partijen uit het longveld, zoals patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en bedrijven hun krachten. Doel is preventie en het verbeteren van de zorg voor longpatiënten.

De LAN zet zich in voor optimale preventie en behandeling van chronische longaandoeningen met de volgende doelen:

- Terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- Terugdringen van de ernst van hun ziekte;
- Terugdringen van het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- Bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

De LAN doet dit in samenwerking met 34 lid-organisaties. Samenwerking zorgt hierbij voor synergie. Gezamenlijk ontwikkelt men een visie en wordt beleid gevoerd op gebied van preventie en behandeling van chronische longzorg. Hierbij wordt de samenwerking gezocht met de overheid, zorgverzekeraars, politiek en andere partijen.

Meer informatie over de LAN: www.longalliantie.nl.

Projecten binnen de LAN waarbij de VND een belangrijke bijdrage heeft geleverd.

Wetenschappelijk onderzoek hooggebergte versus zeeniveau, de REFRAST studie

De LAN heeft in 2015 een begeleidingscommissie in het leven geroepen met als doel het ondersteunen van het wetenschappelijk onderzoek (de REFRAST studie), zodat deze objectief uitgevoerd kan worden en alle betrokken partijen met elkaar in overleg blijven. De VND neemt deel aan deze commissie. [Zie verder hoofdstuk 4.1.](#)

- In februari 2018 is de VND samen met de LAN gestart met een verkenning binnen het zorgveld ernstig astma. Tijdens deze verkenning zijn er knelpunten, verbeterpunten en ontwikkelingen binnen de zorg voor ernstig astma opgehaald bij verschillende doelgroepen (patiënten, longartsen, longverpleegkundigen en farmaceuten). Na analyse en prioritering van de knelpunten in 2018, is er in 2019 gestart met de formatie van driewerkgroepen (bestaande uit leden van de LAN) onder leiding van de LAN en VND om het knelpunt (h)erkenning ernstig astma aan te pakken.

De focus van deze werkgroepen is tweeledig:

1. De impact van het hebben van ongecontroleerd en ernstig astma is groter dan men denkt.
2. Met nieuwe behandelmethoden kunnen we meer dan voorheen voor ongecontroleerd en ernstig astma.

De drie werkgroepen richten zich op de volgende thema's:

- Werkgroep 1: Ontwikkelen factsheet met feiten en cijfers
- Werkgroep 2: Ontwikkelen patiëntenplatform /astmawijzer
- Werkgroep 3: P.R. en communicatieactiviteiten



Alle drie de werkgroepen zijn meerdere malen bijeengeweeat om de acties uit te werken. In november 2019 zijn alle werkgroepen samengekomen om elkaar op de hoogte te brengen van de ontwikkelingen.

Werkgroep 1 heeft in oktober 2019 de eerste factsheet gelanceerd. Dit is een factsheet voor zorgverleners en beleidsmakers om aandacht te vragen voor de verbetermogelijkheden in de behandeling van ongecontroleerd en ernstig astma. In 2020 zal een patiënten versie uitgebracht worden en in 2021 een versie gericht op kinderen.

Ongecontroleerd en ernstig astma onderschat en onderbehandeld

André (42):
'Het voelt alsof er messen en blauwe plekken in mijn keel zitten en mijn keel wordt dicht geknepen'

1 Astma is een chronische aandoening van de longen. Mensen met astma kunnen moeilijk ademen, hoesten veel en zijn benauwd.
In Nederland hebben 656.200 mensen astma. Van hen heeft 53 procent de symptomen slecht tot zeer slecht onder controle.¹ Naar schatting hebben ruim 23.500 (3,6 procent) Nederlanders ernstig astma.²
De komende 25 jaar stijgt het aantal mensen met astma met 7 procent: er komen bijna 45.000 mensen met astma bij.³

De gevolgen van astma worden soms ernstig onderschat. Mensen met ongecontroleerd en ernstig astma ervaren een hoge ziektebelasting en hebben daarom intensieve medische zorg nodig. Ondanks de ernst van de symptomen is er onvoldoende erkenning voor ongecontroleerd en ernstig astma.

Het kan tot 7 jaar duren voordat een patiënt met ernstig astma wordt doorgestuurd naar een gespecialiseerd longarts.⁴

2 **Dat kan en moet anders**
Patiënten met ongecontroleerd en ernstig astma verdienen erkenning van hun ziekte en een optimale zorg. Toch zijn we daar nog lang niet. Enkele opvallende feiten over astma en de (verborgen) ziektebelasting:

- 1** Iedere week sterven er 3 mensen in Nederland aan de gevolgen van astma.⁵
- 2** Patiënten voelen zich vaak alleen en onbegrepen en zijn bang voor een nieuwe longaanval.⁶
- 3** 20 procent van alle mensen met astma heeft zware medicatie (prednisonolol). Dat gaat gepaard met veel en ernstige bijwerkingen.⁷
- 4** 62 procent van alle mensen met astma gebruikt 3 keer of meer per week extra luchtwegverwijders.⁸
- 5** 1 op de 5 mensen met astma ervaart problemen met werk door de ziekte en 1 op de 7 mensen met astma is arbeidsongeschikt. Arbeidsongeschiktheid door astma kost op jaarbasis 30 miljoen euro.⁹
- 6** Per jaar zijn er ruim 8.000 ziekenhuisopnamen nodig voor mensen met astma. De gemiddelde opnameprijs is 5 dagen.¹⁰

3 **Verander de feiten!**
Een belangrijke rol om deze feiten te veranderen, is weggelegd voor beleidsmakers en zorgverleners.

Nu onderschatten patiënten en artsen nog vaak de klachten. Daardoor wordt de juiste diagnose onvoldoende of te laat gesteld en krijgen patiënten geen toegang tot nieuw en betere behandelingsmiddelen.

Ongecontroleerd en ernstig astma verdient een specifieke zorg en aanpak. Dit begint met een betere herkenning en erkenning van ongecontroleerd en ernstig astma. Met goede diagnostiek en tijdige verwijzing kunnen mensen de juiste adequate zorg krijgen, op de juiste plek en op het juiste moment.

4 **In 5 stappen naar betere astmazorg!**

1. Duidelijke definities
Kennis van definities voor ongecontroleerd astma¹¹ en een duidelijk onderscheid tussen het begrip 'ernstig astma' en 'moeilijk behandelbaar astma' voorkomt verwarring bij zorgverleners en patiënten.¹²

2. Optimaliseren organisatie van zorg
Patiënten met astma worden vooral in de eerste lijn gediagnosticeerd en behandeld. Wanneer het astma niet stabiel is (ongecontroleerd astma) bij de huisarts¹³, is het noodzakelijk dat de patiënt een volledig astma-assessament krijgt in de tweede lijn voor het stellen van de juiste diagnose.
Indien de astmapatiënt na het assessament in de tweede lijn en/of na een revalidatieproces weer stabiel is, kan de huisarts de astmacontrole weer onder zijn hoede nemen. Is de astmapatiënt nog niet stabiel, dan is het te overwegen de astmapatiënt te verwijzen naar een gespecialiseerd kennis- of behandelcentrum.^{14, 15}

3. Voldoende screening en monitoring van de astmapatiënt op specifieke punten:
• zet in op TIP-aandachtspunten (d.w.z. therapietrouw, goede inhalatietechniek en het vermijden van prikkelende factoren die klachten uitlokken of verergeren);
• het voorkomen, opsporen en behandelen van bijwerkingen van de medicatie (overmatig gebruik van kortwerkende luchtwegverwijders en prednisonolol);
• het optimaliseren van de behandeling van comorbiditeiten;
• het controleren van de astmacontrole;
• het voorkomen van exacerbaties;
• het optimaliseren van fysiek en psychosociaal functioneren;
• het voorkomen van achteruitgang van longfunctie.

4. Concentratie van kennis in gespecialiseerde centra
Met deze stap zal naar verwachting de zorgkwaliteit voor ernstig astma verbeteren.¹⁶ Een aparte DBC voor ernstig astma is gewenst om deze specifieke zorg te kunnen leveren.

5. Investeren voor rendement
Een betere zorg voor astma vergt een investering maar kan aan de andere kant jaarlijkse potentiële tot 168 miljoen aan ziekenhuiszorg, 259 miljoen euro aan ziekteverzuim en 360 miljoen aan arbeidsongeschiktheid besparen.¹⁷

Geef de patiënt met ongecontroleerd en ernstig astma meer lucht!

¹NEVER. Rapport leven met ons longziekte 2018
²Bakking et al 2015
³<https://www.astma.nl/astma/astma/onderzoek/astma>
⁴<https://www.astma.nl/astma/astma/onderzoek/astma>
⁵GGGZ, Medisch Contact, Medisch Contact, Medisch Contact, Medisch Contact 2019
⁶Frans et al 2018
⁷Frans et al 2019
⁸Chung et al 2014
⁹NVALT. Richtlijn ernstig astma: diagnostiek en behandeling ernstig astma 2013
¹⁰NVALT. Richtlijn ernstig astma: diagnostiek en behandeling ernstig astma 2013
¹¹NVALT. Richtlijn ernstig astma: diagnostiek en behandeling ernstig astma 2013
¹²Medisch Contact, Medisch Contact, Medisch Contact, Medisch Contact 2019
¹³RYM. Rapport Maatschappelijke kosten voor astma, COPD en respiratoire allergie 2012

Vereniging Nederland Davos
Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma

LAN
Long Alliantie Nederland
www.longalliantie.nl

Factsheet Ernstig Astma voor zorgverleners en beleidsmakers

De eerste factsheet heeft als een advertorial in Medisch Contact gestaan op 12 december 2019, de factsheet was als bijlage toegevoegd bij de uitgifte van het blad. Via het voorlichtingsteam VND en een longpunt van het Longfonds is de factsheet uitgedeeld onder geïnteresseerden. Ook is de factsheet meegegeven in de hooggebergte acties naar leden van de Tweede Kamer. Er zijn ruim 800 factsheets verspreid in 2019.

Werkgroep 2 is drukdoende geweest met het vinden van een geschikte korte vragenlijst om de bewustwording van het hebben van ongecontroleerd astma te vergroten. Deze korte vragenlijst/checklist willen we beschikbaar maken op de websites van de VND en het Longfonds. Zo kunnen mensen met astma de vragenlijst laagdrempelig invullen. De uitkomst laat de mate van onder controle zijn van hun astma zien. Het bleek een moeilijk opgave. De bestaande vragenlijsten hebben een licentie wat hoge kosten met zich meebrengt voor het gebruik en zijn niet geschikt om laagdrempelig, zonder hulp van een zorgverlener, in te vullen. De werkgroep heeft een eigen korte vragenlijst geformuleerd aan de hand van anamnese vragen van de longarts. In 2020 werken we verder aan de opzet van de vragenlijst en plaatsing op de website.

Werkgroep 3: heeft enkele bijeenkomsten gehad om een communicatieplan op te stellen om aandacht te vragen voor de factsheets en de astmacontrole check. In 2021 zal deze werkgroep actiever worden, aangezien dan de twee onderdelen gereed zijn.

• In 2017 is de Long Alliantie Nederland gestart met het ontwikkelen van het “metaplan therapietrouw inhalatiemedicatie”. Het metaplan moet zorgen voor een samenhang in de aanpak tussen alle betrokken zorgverleners en patiënten, waardoor de therapietrouw bij inhalatiemedicatie van nu 64% toeneemt naar tenminste 80%. Het metaplan moet zowel op landelijk als regionaal niveau zorgen voor overzicht, een samenhangende aanpak en systematisch overleg tussen alle betrokkenen. Een onderdeel van dit metaplan is het opstellen van een zorgpad inhalatiemedicatie. Hiervoor is een werkgroep in het leven geroepen, waaraan de VND heeft deelgenomen (actief en financieel). In februari 2019 was de laatste werkgroep bijeenkomst en is het opstellen van het zorgpad afgerond en is de implementatiefase begonnen. Aan de implementatiefase heeft de VND niet deelgenomen.

3.3. Longfonds

In Nederland leven ruim een miljoen mensen met een longziekte. Het Longfonds zet zich voor hen in, want longen zijn van levensbelang. De doelstelling van het Longfonds is “samen strijden om longziekten de wereld uit te krijgen”.

Daar waar het kan en nodig is trekken het Longfonds en de VND samen op. Regelmatig ontmoeten bestuurders en vrijwilligers van het Longfonds en de VND elkaar. Vaak neemt men samen deel aan eenzelfde overleg.

Zowel de VND als het Longfonds willen mensen met ernstig astma niet alleen ondersteunen in het nemen van de regie in hun eigen zorgproces, maar ook voor hen een sterke positie innemen als krachtige belangenvertegenwoordiger/patiëntenorganisatie.

Meer informatie over het Longfonds: www.longfonds.nl

Verdieping van de samenwerking met het Longfonds heeft gestalte gekregen doordat er ook in 2019 samen opgetrokken is in een aantal dossiers zoals:

• **Stop wisselen medicatie om niet medische redenen.**

Medicijnwisselingen als gevolg van het inkoopbeleid van zorgverzekeraars en apothekers zorgen voor onnodige gezondheidsklachten en onrust bij mensen die afhankelijk zijn van hun medicatie. Dit geldt ook voor mensen met (ernstig) astma. Zo voelt 34% zich zieker of ongezonder na omzetting naar een ander merk van hun vertrouwde medicijn. Bijna een kwart van de mensen geeft aan hierdoor een extra medisch onderzoek te hebben ondergaan. Dat blijkt uit onderzoek gedaan onder bijna 2.000 patiënten door 14 patiëntenorganisaties, waaronder het Reumafonds, Longfonds, VND en Patiëntenfederatie Nederland. Samen met de 13 andere organisaties doen wij een dringende oproep aan het Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars en apothekers om een einde te maken aan medicijnwisselingen bij bepaalde medicijnen en patiëntengroepen. Met de deelnemende patiëntenorganisaties hebben wij in 2018 en in 2019 meerdere overleggen gehad over de aanpak en vorderingen van de uitgezette acties en bepalen wij gezamenlijk hoe we op een eerlijke manier ons doel kunnen bereiken.

• **Richtlijn herziening ernstig astma NVALT, patiënten inbreng samen met LF, zie hoofdstuk 6.3.**

• **Farmaceuten deelvraag:** De VND en het Longfonds worden door farmaceuten gevraagd voor inbreng vanuit de patiënten.

• **Richting het Zorginstituut Nederland (Zorginstituut)** trekken het Longfonds en de VND gezamenlijk op om de belangenbehartiging van mensen met (ernstig) astma te bewerkstelligen. Dit doen we ook in 2019 tijdens het traject van duiding van HGB. [Zie verder hoofdstuk 4.2.](#)

3.4. Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

De VND ontvangt van de Stichting een jaarlijkse basisbijdrage ad € 145.000 plus indexering. Daarnaast is het mogelijk op projectbasis een verzoek tot aanvulling op deze bijdrage in te dienen. Hiervoor heeft de Stichting een Commissie van Deskundigen ingesteld die deze aanvragen jaarlijks zal beoordelen.



www.longfonds.nl





Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

BN'ers beleven dagelijks benauwde momenten...
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

Amper 10 jaar oud en nu al een BN'er(tje)...
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)

Deze Commissie bestaat uit drie personen, waarvan een persoon is voorgedragen door de VND en twee personen door de Stichting.

De Commissie heeft tot taak - met inachtneming van de statutaire doelstellingen van de Stichting-advies aan de Stichting te geven. Het gaat hierbij om ingediende verzoeken tot ondersteuning van projecten op het gebied van de doelstellingen van de Stichting, waarbij de Commissie zo nodig kan adviseren over de hoogte van de bedragen.

De Commissie heeft in april 2019 het door de VND ingediende project "Davos@home: eHealth support of patients with severe asthma during and after HACT (High Altitude Climate Therapy)" beoordeeld. Er is een positief advies gegeven.

Het NAD en het Leids Universitair Medisch Centrum willen een verbeterde eHealth module ontwikkelen, genaamd Davos@home, die zal worden ingezet om het astma zelfmanagement te ondersteunen. Dit gebruiksvriendelijke Davos@home systeem, dat gedragen wordt door professionals en patiënten, zal geïmplementeerd worden tijdens en na de multidisciplinaire HGB. De VND zal de ontwikkeling van deze eHealth module financieel ondersteunen.

3.5 Ieder(in)

Ieder(in) wil dat iedereen volwaardig kan meedoen aan het maatschappelijk leven.

Ieder(in) maakt zich daarom sterk voor een samenleving waarin ook mensen met een handicap of chronische ziekte kansen krijgen om hun talenten en mogelijkheden volledig tot hun recht te laten komen. Samen met hun achterban strijdt zij voor gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten.

De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderenorganisaties die samen een grote groep mensen met zeer uiteenlopende chronische ziekten, lichamelijke en verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. De VND is één van de 240 leden van Ieder(in).

De leden vertegenwoordigen samen meer dan 2 miljoen mensen.

Ieder(in) heeft drie kerntaken:

- collectieve belangenbehartiging
- toerusting en ondersteuning
- dienstverlening

Doordat de VND lid is van Ieder(in) blijft de VND beter op de hoogte van veranderingen in Wet- en regelgeving, kan de VND gebruik maken van de nieuwsberichten van Ieder(in) en zijn er zorgverzekeraars die lidmaatschap VND vergoeden.

Meer informatie over Ieder(in): www.iederin.nl

3.6 PGO Support

PGO Support is een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en cliëntenorganisaties. PGO Support adviseert en ondersteunt deze organisaties.

De VND ontvangt de nieuwsbrief van PGO Support en plaatst van daaruit allerlei relevante informatie op de website. Ook maakt de VND gebruik van de kennisbank van PGO Support. Daarnaast organiseert PGO Support cursussen en informatiebijeenkomsten.

In 2019 hebben bestuurders – medewerkers – vrijwilligers onder andere de volgende scholingen via PGO support gevolgd:

- Richtlijnen samenwerking met farma
- Doelbewust filmpjes maken
- Mediatraining

Zes leden van de VND hebben samen met de projectleider zorg en een bestuurslid een mediatraining gevolgd. Deze mensen zijn goed getraind om als woordvoerder op te kunnen treden namens de VND. Zo zijn ze weerbaarder en is er éénduidig verhaal op vragen van journalisten. Meer informatie over PGO Support: www.pgosupport.nl.

ieder(in)

PGO support

Dani is amper tien jaar oud en nu al een BN'er(tje)...



*'Buiten spelen met mijn
vriendjes kon ik
eigenlijk bijna nooit'*

Dani (10) is al sinds zijn geboorte een BN'er. Een **'Benauwde Nederlander'**. Het liefst zou hij altijd met z'n vriendjes buiten voetballen. Maar dat was lang niet altijd voor hem weggelegd.

Dani heeft (ernstig) astma. In 2019 waren er ruim 641.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen jaarlijks duizenden nieuwe patiënten bij. Astma is er in veel verschillende gradaties, van milde astma tot ernstig astma. Het begon met een milde astma bij Dani. Door de vele ziekenhuisopnames en de hoge doseringen prednison heeft hij een groeiachterstand opgelopen.

BN'ers krijgen lang niet altijd de aandacht en hulp die ze verdienen. Daarom behartigen wij, de Vereniging Nederland-Davos, niet alleen de belangen van Dani, maar van **á**lle mensen met astma. En daar kunnen we uw hulp erg goed bij gebruiken. Help een BN'er en word lid van de Vereniging Nederland-Davos op www.nederland-davos.nl/lid-worden



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van **á**lle mensen met (ernstig) astma!

4. Toegankelijkheid tot zorg op maat

4.1 Participatie in begeleidingscommissie REFRAST studie

High-altitude treatment versus treatment at sea level in patients with severe, refractory asthma - de REFRAST studie. Het onderzoek is uitgevoerd binnen twee longvalidatiecentra (NAD en MereM) onder auspiciën van Prof. dr. J.W.J. Lammers hoogleraar Longziekten UMCU.

De studie is gestart in april 2015 en heeft een looptijd gehad tot en met april 2019. Onder leiding van de LAN is een begeleidingscommissie verbonden aan deze studie met als doel het ondersteunen van het wetenschappelijk onderzoek (de REFRAST studie), zodat deze objectief uitgevoerd kan worden en alle betrokken partijen met elkaar in overleg blijven. De VND maakt deel uit van de begeleidingscommissie. Ook in 2019 is de commissie enkele malen bijeengewees (fysiek, telefonisch en via skype). Door de onderzoekers is in april 2019 een eindrapportage opgesteld van de bevindingen en naar het Zorginstituut gestuurd ter beoordeling voor de stand van wetenschap en praktijk. De uitkomsten van de REFRAST studie toont positieve resultaten van HGB t.o.v. behandeling op zeeniveau.

In het *Reactie!* Magazine van december 2018 en mei 2019 is er een artikel geplaatst met een samenvatting van de REFRAST studie, geschreven door een van de onderzoekers. Over het proces van de duiding van het Zorginstituut en onze inzet hierin leest u in het volgende hoofdstuk.



Artikelen rond de REFRAST studie in *Reactie!* Magazine

4.2 Ondersteuning duidingsproces stand van wetenschap en praktijk hooggebergte-behandeling voor ernstig astma van het Zorginstituut

De beoordeling (ook wel duiding genoemd) van de stand van wetenschap en praktijk is een methode om te toetsen en te beoordelen of een behandeling (HGB) een meerwaarde heeft ten opzichte van een standaardbehandeling of gebruikelijke behandeling. In dit geval in vergelijking klinische longvalidatie in Nederland. De geleverde zorg moet bewezen effectief zijn om binnen het basispakket van de zorg te blijven. Het Zorginstituut heeft hiervoor een beoordelingskader opgesteld welke in deze procedure gevolgd wordt.

In december 2018 is Zorginstituut gestart met deze duidingsprocedure. De uitkomsten van de REFRAST studie zijn hierin meegenomen. Het duidingsproces loopt tot december 2019. De beoordeling door het Zorginstituut zal doorslaggevend zijn of HGB onderdeel blijft uitmaken van de verzekerde zorg in 2020.

Om ook het patiënten perspectief mee te laten wegen tijdens het proces van de duiding van stand van wetenschap en praktijk betreffende HGB voor ernstig astma zijn zowel de VND als het Longfonds gevraagd om als betrokken partij input te geven tijdens bepaalde momenten in het proces van de duiding. Hiervan hebben we zeker gebruik gemaakt, zie opsomming hieronder.

De volgende stappen hebben we, gezamenlijk met de LAN, Longfonds en de NVALT genomen om het duidingsproces zo objectief mogelijk te laten zijn:

- **Januari 2019** Betrokken partijen (NVALT, LAN, Longfonds, VND) geven reactie/commentaar op de formulering van de uitgangsvraag.
- **Juni/juli 2019** Betrokken partijen (NVALT, LAN, Longfonds, VND en UMCU) sturen reacties op concept standpunt met fors commentaar.
- **September 2019** N.a.v. reacties op concept standpunt volgt er een hearing bij het Zorginstituut: partijen mogen hun commentaar mondeling toelichten.
- **12 december 2019** Partijen ontvangen definitief het negatieve standpunt Zorginstituut (met ingangsdatum 10 december 2019)

In juni 2019 werd het conceptstandpunt van Zorginstituut gedeeld met de betrokken partijen (waaronder de VND). Hierop is heftig gereageerd door alle betrokken partijen (LAN, Longfonds, VND, NVALT) zoals hierboven in de opsomming is aangegeven. Het concept standpunt geeft aan dat er onvoldoende bewijs is voor HGB en deze behandeling direct uit het basispakket van de Zorgverzekering gaat ondanks dat de REFRAST studie een positieve uitkomst laat zien. Door de overvloedige negatieve reacties van de betrokken partijen heeft het Zorginstituut besloten om op 4 september 2019 een hearing te organiseren om mondeling de reacties te kunnen toelichten. Helaas bleef het Zorginstituut bij hun standpunt en heeft op 10 december 2019 het standpunt gepubliceerd op hun website.



Een lid van de VND is een petitie gestart en op 17 december 2019 is deze aan de Tweede Kamer aangeboden tijdens het vragenuurtje.

Nadat de duiding is afgerond op 10 december 2019 hebben de VND, het Longfonds, de LAN en enkele leden van de NVALT richting de Tweede Kamer hun zorgen en tegengeluid laten horen. Een lid van de VND is een petitie gestart en op 17 december 2019 is deze aan de Tweede Kamer aangeboden tijdens het vragenuurtje. Op 19 december is er een spoeddebat gekomen n.a.v. onze gezamenlijke acties. De uitkomst is een unanieme motie van de Tweede Kamer. (Motie Van Gerven: verzoekt de regering *“alles in het werk te stellen om in overleg met de zorgverzekeraars de HGB voor mensen met refractair astma beschikbaar te stellen”*); Deze motie werd met algemene stemmen aangenomen.

Hieronder volgt een opsomming van de ondernomen acties:

- **12 december 2019** Eerste persbericht 'Zwarte dag voor ernstig astma'. Daarna barst media offensief los met persberichten in verschillende kranten en berichten in de media
- **14 december 2019** Petitie door Danny Snoek gestart en wordt veelvuldig gedeeld en ondertekend
- **17 december 2019** Officieel toestemming gekregen voor vragenuurtje Tweede Kamer: petitie aangeboden.
- **18 december 2019** SOS oproep van onze voorzitter Frank Weller op FB.
- **19 december 2019** Spoed debat Tweede Kamer > uitkomst motie van Gerven

Leden en de vrijwilligers van de VND zijn vanaf 12 december 2019 (het moment dat het Zorginstituut de minister van VWS adviseerde om de HGB niet meer in de basisverzekering op de nemen) in actie gekomen. Voor veel van onze leden is de HGB, nog steeds, de enige behandeling die kwaliteit van leven brengt!

De VND had van tevoren een aantal leden gevraagd om een mediatraining te volgen. Zodat, mocht er inderdaad een negatief advies door het Zorginstituut gegeven worden, er vanuit de leden gereageerd kon worden. En... dat gebeurde ook.

Via VND facebook en website werden verhalen gepubliceerd die veel gedeeld werden waardoor het ook opgepakt werd door de regionale en landelijke media. Dit werd nog ondersteund doordat een aantal longartsen ook verontwaardigd reageerden in de media.

Aan de SOS oproep van Frank Weller op FB om voor de volgende morgen 10.00 uur een mail te sturen naar de leden van de Tweede kamer is massaal gehoor gegeven ondanks dat dit bericht pas 's avonds om 21.47 uur is geplaatst. We hebben de adressen gepubliceerd en de leden van de tweede kamer waren onder de indruk van de enorme hoeveelheid mails die ze ontvangen hadden. Mede daardoor is er een spoeddebat gekomen.

Gedurende het gehele proces hebben we de leden van de VND op de hoogte gehouden middels artikelen in de nieuwsbrieven en uitgave van extra nieuwsbrieven.



Ernstig astmapatiënt
Erik vd Weerd
tijdens de mediatraining



Een aantal leden zocht de publiciteit op met prachtige en ontroerende ervaringsverhalen. Ze deelden waarom de HGB voor hen zo belangrijk is. Onderstaande verhalen zijn te lezen via <https://nederland-davos.nl/vergoeding-behandeling-nederlands-astmacentrum-davos-update/>

- Huib mag niet meer naar Davos om op adem te komen
- Verschil tussen meedoen in het leven of zwaar ziek thuisblijven
- Bryan is een BN'er (tegen wil en dank)
- Met Davos kan Erik weer een fitte opa zijn
- Einde aan de uitputtingsslag door ernstig astma
- Weer 'gewoon' voor mezelf zorgen na een opname in Davos
- Belemmerd door astma en allergie

Landelijke media

- **12.12.2019** *Telegraaf* [Kuuroord astmapatiënten uit basispakket](#)
- **12.12.2019** *RTL 4* [Item in Editie NL](#)
- **15.12.2019** *AD* [Onrust groeit over sluiting van astmacentrum in Zwitserse bergen](#)
- **16.12.2019** *Friesch Dagblad* [Astmapatiënt dreigt vergoeding voor behandeling in Davos te verliezen](#)
- **16.12.2019** *Volkskrant* [Longartsen proberen astmacentrum in Davos in zorgverzekering te houden](#)
- **17.12.2019** *AD* [Longartsen ziedend over dreigende sluiting Astmacentrum Davos](#)
- **17.12.2019** *RTV Oost* [Almeloër haalt voor vergoeding hooggebergtebehandeling duizenden handtekeningen op](#)
- **18.12.2019** *Reformatisch Dagblad* [Petitie: Vergoed behandeling ernstige astma](#)
- **18.12.2019** *Medischcontact* [Longartsen ontsteld over niet langer vergoeden 'Davos'](#)
- **19.12.2019** *Radio* [Interview Charissa Schouten en longarts Hans in 't Veen](#)
- **19.12.2019** *1Vandaag* [Astma-behandeling hoog in de bergen wordt niet meer vergoed: 'Dat is echt een ramp'](#)
- **19.12.2019** *Tubantia* [Spoeddebat over voorkomen sluiting astmacentrum Davos](#)
- **19.12.2019** *Debat gemist* [Hooggebergtebehandeling bij mensen met ernstig refractair astma Spoed Debat](#)
- **19.12.2019** *AD* [Meerderheid Kamerfracties ongelukkig met schrappen vergoeding astmacentrum Davos](#)
- **19.12.2019** *Tubantia* [Acties uit Twente hebben effect. Spoeddebat over voorkomen sluiting astmacentrum Davos](#)
- **24.12.2019** *Tubantia* [Davos is mijn redding geweest](#)
- **27.12.2019** *omrop Fryslan* [Sanne Menger haar verhaal](#)
- **31.12.2019** *Friesch Dagblad* [In Davos kon Rianne Talsma eindelijk op adem komen](#)
- **08.02.2020** *Stentor* [Math Willems waarom hooggebergtebehandeling moet blijven.](#)

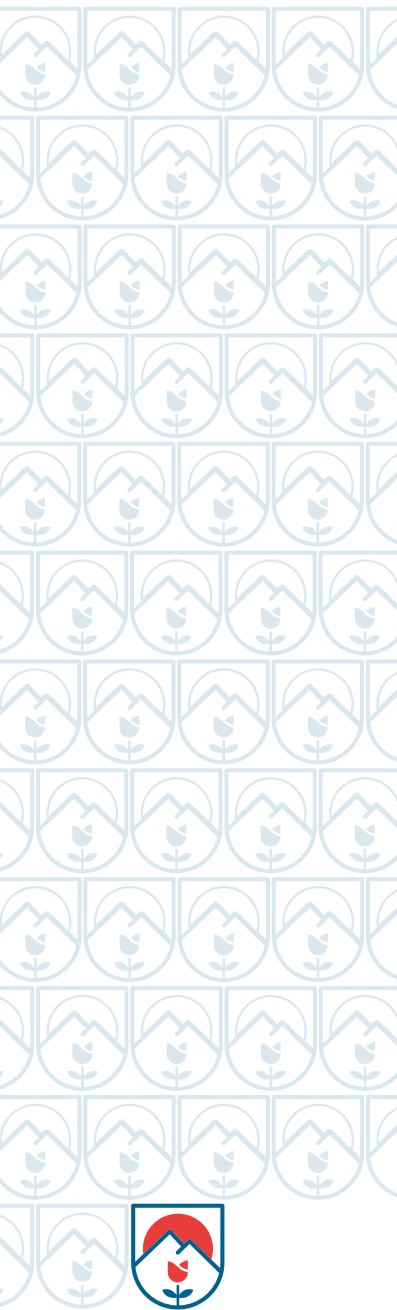
De VND is ongelooflijk trots op haar leden en vrijwilligers die zich zo enorm hebben ingezet voor behoud van de HGB. Onze leden hebben zich van hun meest kwetsbare kant laten zien en iedereen inzicht gegeven in hun leven met ernstig astma en waarom een andere behandeling voor deze kleine groep patiënten vaak niet mogelijk is. Het feit dat leden met hun laatste energie aanwezig waren in de Tweede kamer zegt alles.

Wat hebben we met de acties bereikt?

Voor 2020 is er een zorgvergoeding afgesproken met de zorgverzekeraars voor klinische longrevalidatie in het NAD. Mensen met ernstig astma kunnen alsnog verwezen worden naar het NAD in 2020.

Daarnaast zal het Zorginstituut de gevolgte procedure laten onderzoeken door een onafhankelijke partij. De opdracht wordt in samenspraak met de betrokken partijen opgesteld.

In 2020 gaan we verder met de belangenbehartiging om het NAD open te houden als plek voor klinische longrevalidatie voor mensen met ernstig astma.



4.3. CaReQoL astma

In 2018 was er op initiatief van de VND een nieuw project gestart om de CaReQoL astma te implementeren binnen de longcentra in Nederland. Dit project loopt tot het voorjaar van 2020.

Het project implementatie van de CaReQoL Astma bestaat uit de volgende twee onderdelen:

I. Wetenschappelijke publicatie: twee maanden wetenschappelijke publicatie betreffende de verkregen data van de CaReQoL Astma uit het wetenschappelijk onderzoek naar de meerwaarde van HGB.

De data uit de REFRAST studie is nodig om het wetenschappelijk artikel (onderdeel I) te schrijven. Het Nivel instituut heeft in 2019 met Universiteit Utrecht afspraken gemaakt over de data uitwisseling en het schrijven van het artikel. De VND heeft hierin bemiddeld. Het wetenschappelijke artikel (onderdeel I) zal in 2020 geschreven worden en pas gepubliceerd worden nadat de REFRAST studie is gepubliceerd.

II. Kwalitatief onderzoek naar de implementatie van de CaReQoL Astma: Studie naar de toepassing en bruikbaarheid van de CaReQoL Astma in Nederlandse longcentra voor toepassing in de spreekkamer (samen beslissen, monitoring en evaluatie) en voor interne kwaliteitsverbetering.

Bereikt in 2019 op onderdeel II:

Drie longcentra zijn bereid gevonden om met onderdeel II mee te werken.

Doel van onderdeel II is om de toepassing en bruikbaarheid van de CaReQoL Astma in de individuele patiëntenzorg van derdelijns longcentra in Nederland te evalueren, en om het instrument en de toepassing ervan als nodig te optimaliseren. Hierbij worden de volgende gebruiksdoelen van het instrument geëvalueerd:

Toepassing van de CaReQoL Astma in de spreekkamer/ individuele patiëntenzorg als:

- Hulpmiddel of gespreksinstrument voor de gezamenlijke besluitvorming (samen beslissen) over de behandeldoelen van de longrevalidatie;
- Meetinstrument voor de monitoring en evaluatie van de longrevalidatie, om te beoordelen hoe het met de patiënt gaat en wat het resultaat van longrevalidatie (tot dan toe) is voor de kwaliteit van leven van die patiënt.

De praktische uitvoering van dit onderdeel is in februari 2019 van start gegaan en loopt tot februari 2020. In 2020 zal een verslag opgesteld worden van de bevindingen.



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

BN'er zijn is soms best wel een handicap...
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

**Ook jij kan zomaar een BN'er worden,
of je wilt of niet...**
[#BenauwdeNederlander](#) [#\(ernstig\)astma](#)

5. Toegankelijkheid van informatie

5.1 Website/Social Media

Website: www.nederland-davos.nl

De VND wil als kleine professionele patiëntenvereniging de belangen van leden en niet-leden zo goed mogelijk behartigen. Het hebben en onderhouden van een website maakt daar onderdeel van uit.

De website maakt het onder andere mogelijk om de ontwikkelingen in de gezondheidszorg op het gebied van behandelmogelijkheden voor ernstig astma effectief te communiceren. Op de homepage komen steeds de belangrijkste items in zicht. Zo kom je direct op de **BN'er** campagne (**B**enauwde **N**ederlander) en de animatiefilms. Daarnaast kan je hier de nieuws-items lezen. Een drietal vrijwilligers plaatsen wekelijks een aantal astma gerelateerde nieuws-items.

Hierdoor is de homepage altijd voorzien van de laatste ontwikkelingen in "Astmaland". Tevens is in 2019 gestart met het maken van de pagina *Jong!*. Een pagina voor kinderen en ouders met astma. Er staan al een aantal tips op en ook de animatiefilm: "Superhelden met (ernstig) astma" en de bijbehorende praatkaarten.

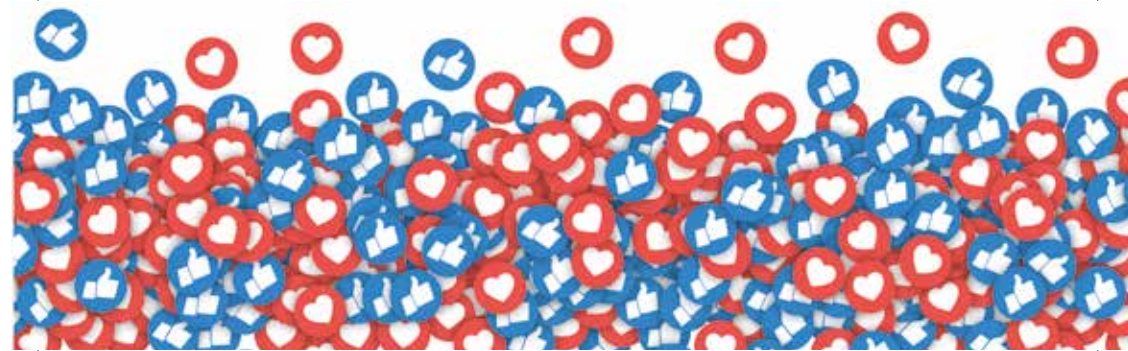
Facebook: Vereniging Nederland - Davos

Met FB proberen we aandacht te generen voor de VND en bekendheid te geven aan (leven met) ernstig astma.

De werkgroep FB werkt samen met de werkgroep *Website en voorlichting*.

We geven informatie over nieuwe ontwikkelingen in astmaland, brengen projecten onder de aandacht waarbij de VND betrokken is en laten zien waar vrijwilligers mee bezig zijn.

Daarnaast vragen we input aan bezoekers over tal van zaken. 2019 was een bijzonder jaar op FB.



We hebben de prachtige filmpjes gepubliceerd die per stuk ruim 10.000 keer zijn bekeken. In december kwam het bericht over de verandering in de vergoeding voor opname in het NAD t.a.v. de HGB. We hebben hier veel tijd en aandacht aan besteed. De reacties op FB waren ongekend, zowel de actiebereidheid als de persoonlijke verhalen hebben ons geraakt. We hebben iedereen die een reactie stuurde zoveel mogelijk persoonlijk geantwoord. Wie dat deed in een persoonlijk bericht aan de pagina heeft altijd persoonlijk antwoord gehad. De berichten werden erg goed gevolgd met als hoogtepunt een bereik van ruim 30.000 mensen op één bericht.

We begonnen met 925 volgers en zaten in december 2019 op 1155 volgers.

Youtube: Vereniging Nederland - Davos

De VND is sinds 2019 ook actief op Youtube. De drie animatiefilms (Zie verder hoofdstuk 5.3) zijn hier terug te vinden. Sinds juni is een vlogger voor de VND actief. De vlogs worden gemaakt met als thema: "Dagelijkse dingen met ernstig astma" en geven een inkijkje hoe het is om te leven met ernstig astma.

Twitter en LinkedIn: Vereniging Nederland - Davos

De VND is eveneens actief op twitter en LinkedIn. Voor twitter is in 2019 een vrijwilliger gevonden die zorgt dat er een aantal keren per week een twitterbericht uit gaat. Zo kan de VND zich ook via twitter beter profileren. De belangrijkste berichten worden ook via LinkedIn gedeeld waar we inmiddels 313 volgers hebben.



5.2 Reactie! Magazine en Reactie! online

Twee maal per jaar wordt het magazine *Reactie!* uitgegeven met een oplage van 1500 exemplaren. Het blad wordt aan de leden gezonden en wordt tevens bij voorlichting aan zorgprofessionals meegegeven.

De redactie bestaat uit vrijwilligers en een bestuurder die per nummer het thema en de onderwerpen bepalen. In ieder magazine zijn een aantal vaste items, zoals de bijzondere hobby van een (ernstig) astmapatiënt, een column, een heerlijk recept, Informatieve en actuele onderwerpen en ervaringsverhalen van mensen met (ernstig)astma.



Iedere maand verschijnt *Reactie!* online, de digitale nieuwsbrief. Deze wordt aan de leden zonder email adres per post verzonden.

In iedere nieuwsbrief bericht een bestuurder waar het bestuur – medewerkers en vrijwilligers mee bezig zijn. Er zijn twee columnist (mensen met ernstig astma) die om de maand hun belevenissen delen. Projecten die in de astmawereld lopen worden toegelicht en belangrijke nieuwsitems worden uitgelicht. Daarnaast staat er iedere maand een ervaringsverhaal in van een ernstig astmapatiënt.

Reactie! online

2

Een van de drie films gaat over hoe kinderen moeten omgaan met hun aanhoudende. Kinderen willen in veel gevallen graag een superheld zijn, dingen doen die andere kinderen niet kunnen. Maar voor kinderen met ernstig astma is gewoon meedoen met de normale dingen niet eens altijd mogelijk. Een (intensieve) sport is er dan niet bij en een verjaardagsfeestje is niet altijd te houden. Dat is hún realiteit. Hoe leg je dat aan je omgeving en klasgenoten uit? Het filmpje en een speciale 'praatplaat' helpen daarbij, wellicht bij een spreekbeurt.

In een tweede animatiefilm wordt in beeld gebracht welke beperkingen mensen ervaren met ernstig astma. Telkens moeten er keuzes gemaakt worden, al dan niet op basis van seintjes van je lichaam. Het levert beperkingen op in het dagelijkse leven. En omgaan met deze beperkingen is niet altijd even makkelijk. Dat zorgt voor frustraties. De omgeving ziet lang niet altijd dat je ernstig astma hebt en begrijpt je niet altijd goed. Je moet bewust met de energie omgaan, verdeeld over de dag. En dat betekent ook dat sommige dingen die voor anderen normaal zijn, er nu even niet inzitten voor jou. De ziekte dwingt je de gehele dag door tot keuzes maken, om maar voldoende energie over te houden tot het einde van de dag.

Een derde film laat zien dat ernstig astma veel meer is dan alleen lichamelijke leed. Het grijpt sterk in op het emotionele en sociale leven van mensen die hiermee te maken hebben. Er moet continu strijd gevoerd worden tussen lief en haat, willen en kunnen, zelfstandigheid en afhankelijkheid. Verlies aan autonomie laat een spoor van gevoelens van frustratie, eenzaamheid, tekort schieten, teleurstelling, onzekerheid, schuld en twijfel achter.

De animatiefilms zijn zowel op onze website www.wederland-davos.nl als op Youtube te vinden. De film over het omgaan met beperkingen is ook beschikbaar met Engelse ondertiteling en via het secretariaat van de VND op te vragen. Om meer bekendheid te geven aan de filmpjes is er wellicht de mogelijkheid om ziekenhuizen en langlopi te informeren over het bestaan ervan en de films (mee) te laten draaien met berichten op hun beeldschermen. Dit kan bijdragen aan een betere (h)erkenning van ernstig astma. 

REACTIE! - december 2019

#hoe_st?



Vereniging Nederland - Davos 33 Activiteitenverslag 2019



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

Voor een BN'er zijn het bijna nooit goede tijden...
#BenauwdeNederlander #(ernstig)astma



Vereniging
Nederland Davos
@NL_Davos

Leven met een BN'er vraagt nogal wat van hun partner...
#BenauwdeNederlander #(ernstig)astma

6. Educatie van patiënt en hulpverlener

6.1 Longverpleegkundige symposia (subsidieëring)

Het NAD organiseerde in maart 2019 het longverpleegkundigensymposium Astma on Top. De VND maakte dit symposium financieel mede mogelijk. De longverpleegkundige is een belangrijke schakel in de behandeling van de patiënt. Naast inzicht in HGB komen op het symposium tal van andere onderwerpen aan de orde die zorgen dat de longverpleegkundige meer over ernstig astma leert.

6.2. VUmc 2e jaars studenten scholing

Tijdens de persoonlijke gesprekken moet het voor de studenten duidelijk worden wat het is om een chronische ziekte te hebben en wat de rol van de patiëntenorganisatie is. In november 2019 stonden twee mensen van ons voorlichtingsteam in vier rondes ongeveer 40 studenten te woord.

Voor veel studenten is het vaak de eerste kennismaking met patiënten met een bepaalde aandoening of ziekte. Zij zijn nieuwsgierig naar vragen als: "Wat verwacht u van (aankomende) artsen?" "Welke knelpunten ondervindt u bij het meedoen aan de maatschappij, bijvoorbeeld op het gebied van werk?" "Welke knelpunten zijn er in de zorg?" "Lukt het om zelfmanagement of zelfzorg vorm te geven, en zo ja, hoe?"

De mensen uit ons voorlichtingsteam kunnen als ervaringsdeskundigen alle vragen goed beantwoorden.



Klaas Vos en
Erik vd Weerd

6.3 Participatie in de NVALT richtlijn ernstig astma

De NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose) is in januari 2018 gestart met de herziening van de Richtlijn ernstig astma. Het Longfonds en de VND zijn gevraagd om een bijdrage te leveren vanuit patiënten perspectief. Marjo Poulsen (Projectleider Zorg zeldzame longziekten) is samen met twee patiëntvertegenwoordigers (een vanuit VND en een vanuit Longfonds) betrokken in deze herziening.

In 2019 is de Richtlijn werkgroep zes keer bijeengewoest.

In 2020 zal de herziening afgerond worden en openbaar worden via de richtlijndatabase.



7. Bijzondere projecten

7.1 Werkgroep fysiotherapie & astma

In oktober 2019 is op initiatief van de VND een multidisciplinaire werkgroep gestart om te verkennen wat de mogelijkheden zijn tot zorgvergoeding van fysiotherapie voor mensen met (ernstig astma).

In de werkgroep zijn de KNGF vertegenwoordigd met vijf fysiotherapeuten, de NVALT met twee longartsen, de CAHAG met een huisarts en het Longfonds met een projectleider. Bestuurslid Ineke van Dijk neemt namens de VND deel aan deze werkgroep en Marjo Poulissen is voorzitter/kartrekker van de werkgroep namens de VND.

Het is een lastig vraagstuk, aangezien er weinig wetenschappelijk onderzoek is verricht naar fysiotherapie bij mensen met (ernstig) astma. Om tot een vergoedingsverzoek te komen dient er voldoende bewijs en argumentatie te zijn om de aanvraag te onderbouwen. Ook zijn er verschillende mogelijkheden om het traject tot vergoeding aan te vliegen. Met de werkgroep inventariseren we de mogelijkheden en zoeken naar de beste strategie. Het zal een meerjarig proces zijn, waarbij verschillende mogelijkheden, kansen en opties onderzocht dienen te worden.

7.2 BN'er campagne

Bijna iedere zichzelf respecterende belangenorganisatie die opkomt voor mensen met een bepaalde aandoening of ziekte heeft een nationaal of internationaal bekend boegbeeld aan zich gebonden. Deze persoon kan er mede voor zorgen dat er meer bekendheid ontstaat over de aandoening of ziekte en de erkenning en herkenning ervan in de maatschappij toeneemt.

Ook onze organisatie is bezig met een boegbeeld. Om preciezer te zijn: meerdere boegbeelden. Binnen onze vereniging hebben we vele **BN'ers**. Dit zijn belangrijke ambassadeurs **BN'er** staat voor "**B**enauwde **N**ederlander". En daarmee is iedereen met ernstig astma een ambassadeur voor zijn omgeving!



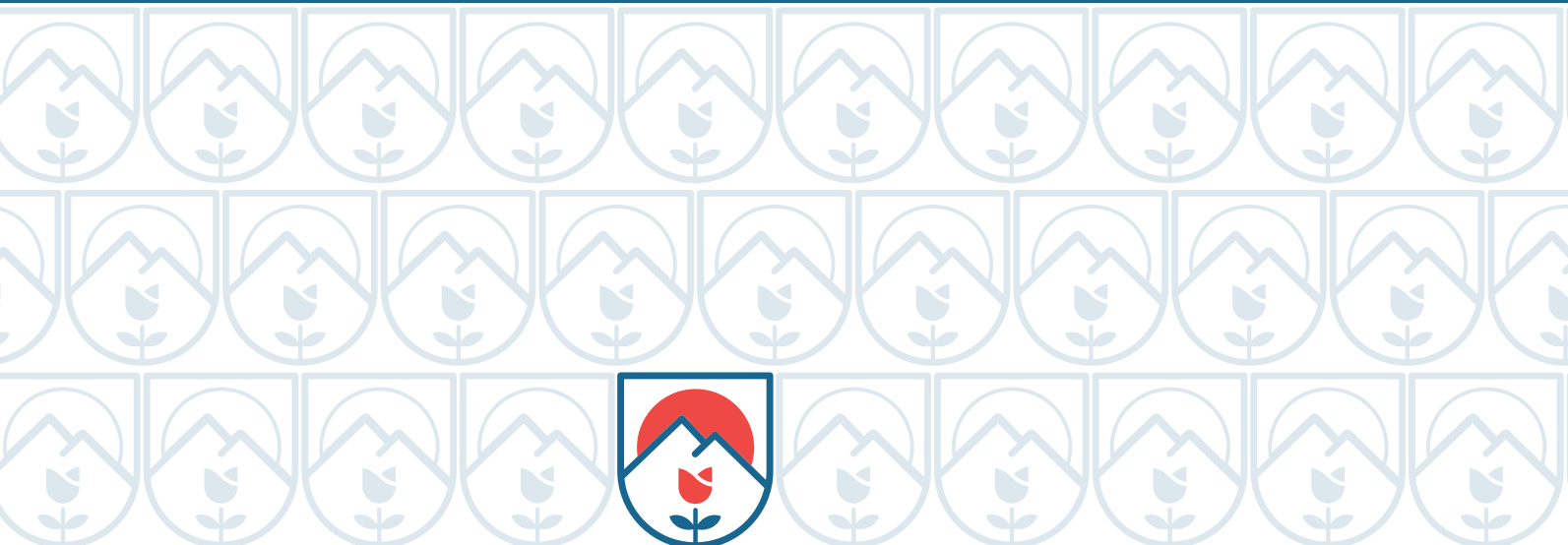
Vereniging
Nederland Davos



Vormgeving en opmaak Meneer E. / illustratie en vormgeving, Amsterdam



www.flickr.com/eriksetalage - <http://elfenart55.tumblr.com>



Vereniging Nederland - Davos
Leeghwaterstraat 25 • 2811 DT Rijswijk
0182 - 585 390
vnd@wxs.nl • www.nederland-davos.nl