

Activiteitenverslag 🌱 2022

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

**Probeer
als BN'er maar
eens een normaal
leven te lijden!**

2022. Verslag van de talloze
activiteiten in een bijzonder
jubileumjaar!



Vereniging
Nederland Davos

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

A woman with short, wavy brown hair and glasses is smiling warmly. She is wearing a white short-sleeved shirt. The background is a solid, vibrant blue. The text is overlaid on the left side of the image.

Het leven van een **BN'er*** is doorgaans adem- benemend

(of ze het nou leuk vinden of niet)

***#BenauwdeNederlander #ErnstigAstma**

‘We doen iedere
keer weer onze
uiterste best
om het
onmogelijke
toch mogelijk
te maken’

Uitspraak van een VND vrijwilliger

1. Profiel van de astmaVereniging Nederland en Davos	7
1.1. Algemene identificatiegegevens	
1.2. De juridische structuur	
1.2.1. Doelstelling	
1.2.2. Missie en visie	
1.2.3. Organisatiestructuur	
1.3. De doelgroep	
1.4. Ambitie van astmaVereniging Nederland en Davos	
1.5. Bereik van astmaVereniging Nederland en Davos	
2. Activiteiten in 2022	11
2.1. Bestuurlijke activiteiten	
2.2. Algemene Ledenvergadering en Ledendag	
2.3. Bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers	
2.4. Interne projecten	
2.4.1. Doorlopende activiteiten/projecten	
2.4.2. Bijzondere projecten in 2022	
2.4.3. Projecten in samenwerkingsverband	
3. Samenwerkingsrelaties	31
3.1. Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)	
3.2. Long Alliantie Nederland	
3.3. Longfonds	
3.4. Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos	
3.5. Ieder(in)	
3.6. PGO Support	



Zo op het eerste gezicht
een verzameling
heel gewone mensen...

...toch zijn het stuk voor stuk
bijzondere **BN'ers!**

Er zijn ruim 586.000 mensen met astma in Nederland.

Stuk voor stuk **Benauwde Nederlanders.**

En daar komen de komende 25 jaar nog eens tienduizenden bij.

Astma is er in veel verschillende soorten en gradaties,
van 'milde' astma tot ongecontroleerd en ernstig astma.



astma**Vereniging**
Nederland en Davos

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



1. Profiel van de astmaVereniging Nederland en Davos

1.1. Algemene identificatiegegevens

Rechtspersoon:	astmaVereniging Nederland en Davos (VND)
Adres:	Leeghwaterstraat 25
Postcode:	2811 DT
Plaats:	Reeuwijk
Telefoonnummer:	0182 - 585390
Email:	info@nederland-davos.nl
Website:	www.nederland-davos.nl
Twitter:	@NL_Davos
Facebook:	VerenigingNederlandDavos
LinkedIn:	astmaVereniging Nederland en Davos
Instagram:	astmaverenigingnederlanddavos
Handelsregister:	40409618
ANBI-status:	Sinds 2008
CBF keurmerk:	Sinds 2020

1.2. De juridische structuur

1.2.1. Doelstelling

De astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is een patiëntenvereniging. 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.

De statutaire doelstellingen zijn als volgt beschreven.

De vereniging heeft ten doel:

- 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;
- mede op basis van haar langdurige ervaring onder andere in hooggebergtebehandeling 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;
- het verlenen van diensten en het verstrekken van adviezen op het gebied van astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen.

Deze statutaire doelstellingen zijn vertaald naar strategische- en operationele doelstellingen als volgt geformuleerd:

- VND verstrekt actuele betrouwbare informatie die betrekking heeft op de longziekte astma en aanverwante ziektebeelden op medisch, maatschappelijk en (psycho-) sociaal gebied.
- VND ondersteunt mensen met (ernstig) astma in het toepassen en volhouden van (algemene) behandeladviezen van zorgverleners en ondersteunt in het omgaan met de ziekte in het algemeen dagelijks leven (ADL). Hiermee willen we bijdragen aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. In de maatschappij zetten wij ons in voor de belangenbehartiging van onze doelgroep richting de landelijke en lokale politiek, zorgverzekeraars en beleidsmakers in de zorg.
- VND draagt actief bij aan de ontwikkelingen binnen de astmalongzorg om een optimale behandeling te krijgen voor mensen met (ernstig) astma en vertegenwoordigt namens hen de belangen in de zorgverlening. VND draagt actief bij aan de toegankelijkheid en herkenbaarheid van adequaat zorgaanbod voor iedereen met (ernstig) astma.



1.2.2. Missie en visie

De missie en visie van VND zijn:

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.

1.2.3. Organisatiestructuur

Bestuur

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 herkiezbaar 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.

VND voldoet aan de keurmerkeisen van de ANBI (Algemeen Nut Beogende Instellingen) en de CBF erkenningseisen.

Medewerkers

Naast de betrokken bestuursleden zijn er drie werknemers in dienst, een beleidsmedewerker/bestuurssecretaris voor 22 uur/week, sinds 01.03.2022 aangevuld met een secretariael administratief medewerker voor 12 uur/week en een senior beleidsadviseur/projectleider voor 12 uur/week. De senior beleidsadviseur/projectleider zorg is gedetacheerd vanuit Longfonds.

Vrijwilligers

Het bestuur en de medewerkers worden ondersteunt door 32 actieve en enthousiaste vrijwilligers.

1.3. De doelgroep

In Nederland zijn er ruim 500.000 mensen met astma (2021). Uit onderzoek blijkt dat bij 53% de astma niet stabiel is. Dit wordt ongecontroleerd astma genoemd. 3-4% heeft ernstig astma.

Mensen met ongecontroleerd astma, moeilijk te behandelen astma en ernstig astma kampen met een hoge ziektelast en hebben intensieve medische zorg nodig. Deze groep heeft veelal behoefte aan ondersteuning van VND als patiëntenorganisatie.

VND is er voor alle mensen die te maken hebben (of krijgen) met astma en de zichtbare en onzichtbare gevolgen van deze chronische longziekte. We behartigen de belangen van alle leeftijdsgroepen.

VND zet zich in op zowel het niveau van het individu, van de groep als in de maatschappij.

1.4. Ambitie van de astmaVereniging Nederland en Davos

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

Wij bieden kennis en steun aan *alle* mensen met (ernstig) astma door:

1. ondersteuning te bieden in het verbeteren van de kwaliteit van leven;
2. het maatschappelijk agenderen van knelpunten (in zorg en maatschappij);
3. het zichtbaar maken van de ziekte.

VND is een kleinschalige patiëntenvereniging met grote ambities en een groot hart. Dit kunnen we waarmaken, omdat VND staat voor:

- Sterk lotgenotengevoel
- Intimiteit
- Flexibiliteit
- Samen (met leden bereiken we doelen)
- Maatwerk

Onze unieke kracht: Wij zijn een patiëntenvereniging van, voor en door vrijwilligers. De ervaringsdeskundigen met ernstig astma. (Daarnaast zijn er drie betaalde medewerkers).

1.5. Bereik van astmaVereniging Nederland en Davos

Het bereik van VND is gegroeid. Dit is onder andere meetbaar via de data-analyses van de website en de social mediakanalen.

Peildatum: 1 januari-31 december 2022

Unieke website bezoekers:	91.718
Aantal sessies:	112.465
Aantal pagina's bezocht:	179.174
Best bezochte pagina's:	kennis-ziektebeelden
Facebook:	1700 volgers
Instagram (per mei 2022):	348 volgers
LinkedIn en Twitter:	1000 volgers

Maandelijks nieuwsbrief: *Reactie! online*: 1514 abonnees.

Twee keer per jaar magazine *Reactie* voor leden-donateurs-belangstellende: 1500 oplage.



2. Activiteiten in 2022

2.1. Bestuurlijke activiteiten

Het bestuur vergaderde vijfmaal in 2022, daarnaast was er regelmatig telefonisch overleg.

- 14 mei 2022 - Algemene Ledenvergadering in combinatie met het 125 jaar jubileum feest waarbij 113 leden (digitaal) aanwezig waren.
- 8 oktober 2022 - vrijwilligers bijeenkomst waarbij 29 vrijwilligers aanwezig waren.
- Bestuurslid nam deel aan de ledenvergaderingen van de Long Alliantie Nederland (LAN).
- Bestuurslid nam deel aan vergaderingen van de LAN over beroepslongziekten.
- Bestuursleden namen deel aan overleg met het bestuur van de Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos.
- Een aantal bestuursleden heeft regelmatig overleg gehad met betrokken partijen en het Zorg Instituut Nederland inzake Zinnige Zorg astma en het verbeteringsinstrument astma.
- Regelmatig overleg in verband met de organisatie en monitoring van de voortgang van de festiviteiten voor het jubileumjaar.

2.2. Algemene Ledenvergadering en Ledendag

• Jubileumfeest 14 mei met ALV en Ledendag

In 2022 bestond astmaVereniging Nederland en Davos 125 jaar! We stonden daar in 2022 uitgebreid bij stil, onder andere met een historische filmreeks en een glossy. Zie hiervoor het hoofdstuk 2.4.2.

Maar een jubileum vraagt natuurlijk om een feest. En wat voor een feest was "de Dag van de Benauwde Nederlander" op 14 mei 2022! Deze dag hebben we gecombineerd met onze jaarlijkse algemene ledenvergadering.

"De Dag van de Benauwde Nederlander" werd gevierd in het Muntgebouw in Utrecht, waar de rode loper bij de voordeur lag uitgerold, als speciaal welkom voor onze leden (de **BN**'ers ofwel **B**enauwde **N**ederlanders). Een fotograaf maakte van alle aanwezige leden een BN'er foto. Onderdeel van de Ledendag was de 126e Algemene ledenvergadering en vervolgens de Talkshow. De Ledendag werd afgesloten met een diner.

Onderwerpen van de agenda van de Algemene Ledenvergadering waren onder andere: goedkeuring jaarrekening 2021, vaststelling begroting 2023, goedkeuring voor het door het bestuur gevoerde beleid en de bestuurssamenstelling. De contributie werd op minimaal €25,- vastgesteld.

Tijdens deze Algemene Ledenvergadering werd Richard de Bruijn benoemd tot erelid vanwege zijn grote verdiensten voor de vereniging. Richard is als lid al ruim 40 jaar actief betrokken. Met name draagt hij zorg voor behoud van onze historie en heeft scripts en veel beeldmateriaal geleverd voor de historische filmreeks in 2022.



VND Erelid Richard de Bruijn



De immer drukbezochte Algemene Leden Vergadering van de VND



De vrijwel voltallige vrijwilligers groep van de VND



2.3. Bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers

- Vrijwilligersfeest

Op zaterdag 8 oktober 2022 hadden we een speciaal programma voor onze vrijwilligers. We kwamen die dag samen in Oudewater. Er waren een tweetal activiteiten georganiseerd en er werd samen gedineerd. Aansluitend was er de mogelijkheid om te blijven overnachten.

Een speciaal weekeinde om al onze vrijwilligers hartelijke te bedanken voor hun enorme inzet.

2.4. Interne projecten

2.4.1. Doorlopende activiteiten/projecten

- Maandelijkse nieuwsbrief Reactie! online

In 2022 werd er 11 keer een maandelijkse nieuwsbrief gezonden, in juni verscheen er wegens vakantie geen.

De nieuwsbrief bestaat uit een mix van berichten. We laten zien waar VND mee bezig is maar er staan ook altijd astma gerelateerde onderwerpen in.

Abonnees zijn zowel mensen met (ernstig) astma als zorgprofessionals.



- Reactie! Magazine

Tweemaal per jaar komt Reactie! Magazine uit. Dit magazine ontvangen alle leden, donateurs en relaties. Tevens worden er exemplaren uitgedeeld aan belangstellenden tijdens het geven van voorlichting. Daarnaast is het magazine terug te vinden op de website.

In 2022 stonden er onder andere artikelen in over biologicals in ontwikkeling, astma en diabetes, astma en hartproblemen en astma en psyché.



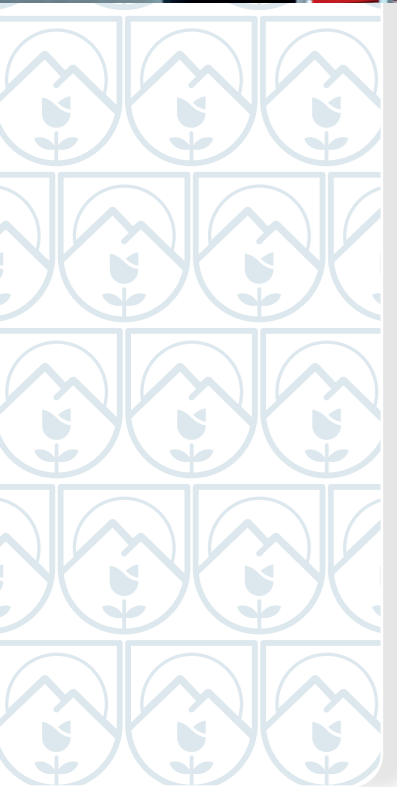
astmaVereniging
Nederland
en Davos
Reactie! Magazine
2x per jaar



• Voorlichtingsteam

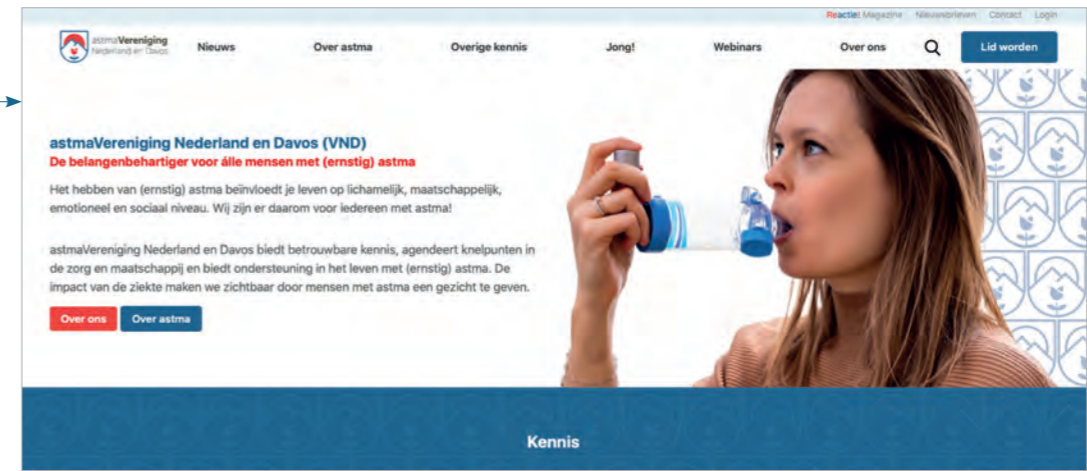
Een team van vrijwilligers is beschikbaar om bij bijeenkomsten van longverpleegkundigen, praktijkondersteuners en longartsen voorlichting te geven over enerzijds de activiteiten van VND en anderzijds leven met (ernstig) astma. Vanuit eigen ervaring vertellen zij over bijvoorbeeld wat de voordelen zijn om het Astma Actieplan te gebruiken en hoe zij omgaan met de ziekte.

In verband met Covid kon in het begin van 2022 er geen voorlichting plaatsvinden. Maar vanaf het najaar was het voorlichtingsteam onder andere te vinden op de Nursing, het Nationaal Pulmonaal Congres, de Longdag en het actualiteiten longsymposium. Daarnaast werd digitaal meegewerkt aan de scholing voor 2e jaars studenten geneeskunde VU Amsterdam 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'.



• Website

In 2022 zijn veel informatiepagina's aan de website toegevoegd. In 2022 is gewerkt aan een plan van aanpak om de informatie op de website beter en eenvoudiger toegankelijk te maken voor de bezoekers van de website. In 2023 zullen de voorgestelde verbeteringen uitgevoerd worden. Om beter te kunnen monitoren welke pagina's bezocht worden is een data-studie aan de website toegevoegd. Wekelijks worden er nieuwe nieuwsitems op de website geplaatst. Ook werd er een jubileumpagina 125 jaar gemaakt en kwam er de mogelijkheid om via de ledenlogin de Talkshow terug te kunnen kijken.

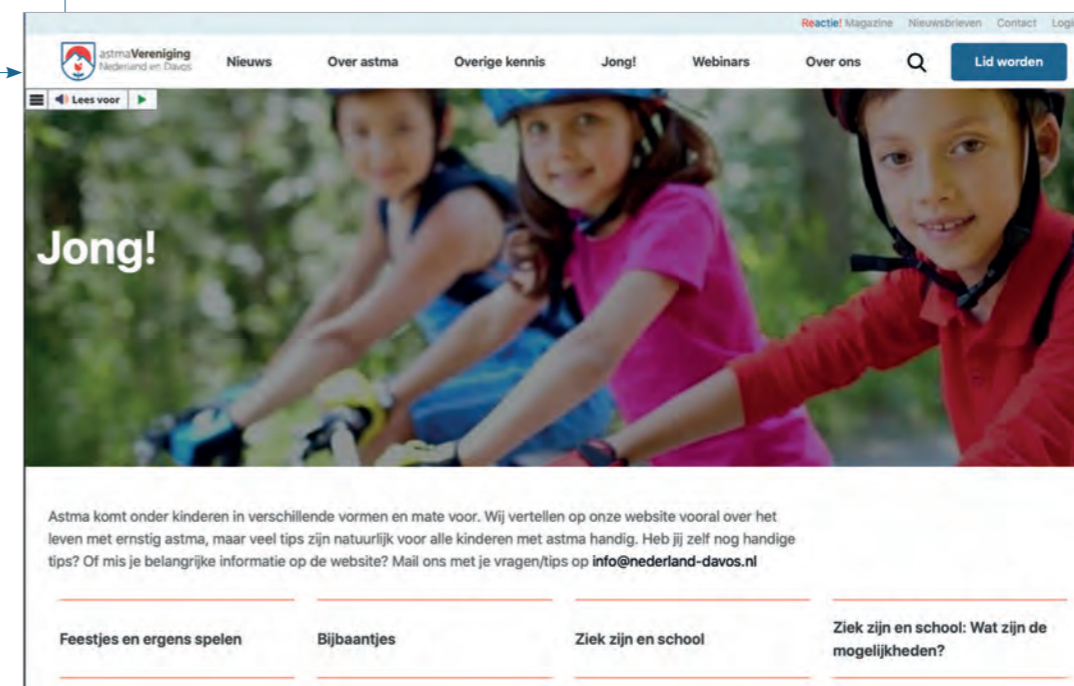
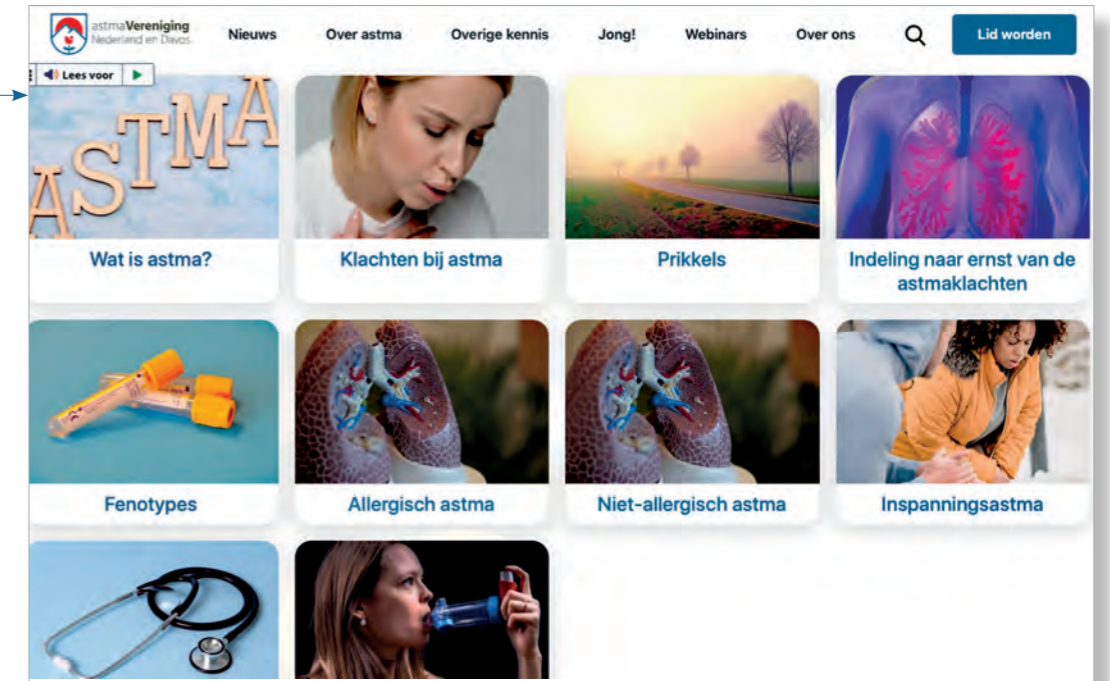


Homepage

astmaVereniging Nederland en Davos Website

Homepage van de astmaVereniging Nederland en Davos

De pagina's 'Wat is astma?'



De pagina's 'Jong'



• Sociale media

VND is actief op facebook, twitter, LinkedIn, Instagram en YouTube. Op facebook worden ongeveer twee berichten per week geplaatst.



Voor de "Wistjedat" die maandelijks geplaatst wordt, heeft iedere keer een groot bereik. Er komt steeds meer interactie onder de berichten. De vrijwilligers van facebook monitoren de berichten en behandelen vragen. Iedere week worden er 1 dan wel 2 twitterberichten geplaatst en of geretweet. Gestadig vindt er groei van volgers plaats. Dit is ook bij LinkedIn zo. Instagram heeft in 2022 een nieuwe eenduidige uitstraling gekregen. Post over astma en school, van kinder- naar longarts en vele andere posts werden geplaatst in samenwerking met mensen uit het zorgveld. Op het YouTube kanaal staan alle films en vlogs van VND overzichtelijk bijeen. Inmiddels zijn hier al 51 films te vinden.

2.4.2. Bijzondere projecten in 2022

• Astma & zwangerschap werkgroep

De vrijwilligers van deze werkgroep hebben ervoor gezorgd dat er informatieve en betrouwbare informatie over astma en zwangerschap op onze website te vinden is. De zwangere vrijwilligers hebben zelf tijdens hun zwangerschap gemerkt dat deze informatie niet op internet te vinden was. Samen hebben de vrijwilligers van deze werkgroep ervoor gezorgd dat dit nu bereikbaar en vindbaar is voor iedereen. Daarnaast hebben twee vrijwilligers vlogs gemaakt tijdens en na hun zwangerschap en bevalling. Deze vlogs zijn eveneens op de website terug te kijken.



• Webinar astma & ademen 8 februari 2022

In 2022 is onder andere een Webinar gehouden voor mensen met (ernstig) astma, naasten en zorgprofessionals. De Webinar werkgroep bepaalt het onderwerp, vaak n.a.v. vragen die VND ontvangt. De werkgroep zoekt over het onderwerp informatie en bereidt het Webinar voor. Op 8 februari 2022 werd het Webinar 'astma & ademen' gehouden. In dit Webinar werden door een logopedist en een adem- en stemtherapeut ontspannings- en ademhalingsoefeningen gegeven. Aanmelden om een bericht te ontvangen als er een nieuwe Webinar gegeven wordt, kan via de website waar ook de Webinars in 2021 en 2022 gehouden zijn terug te kijken zijn. Webinars - VND (nederland-davos.nl)

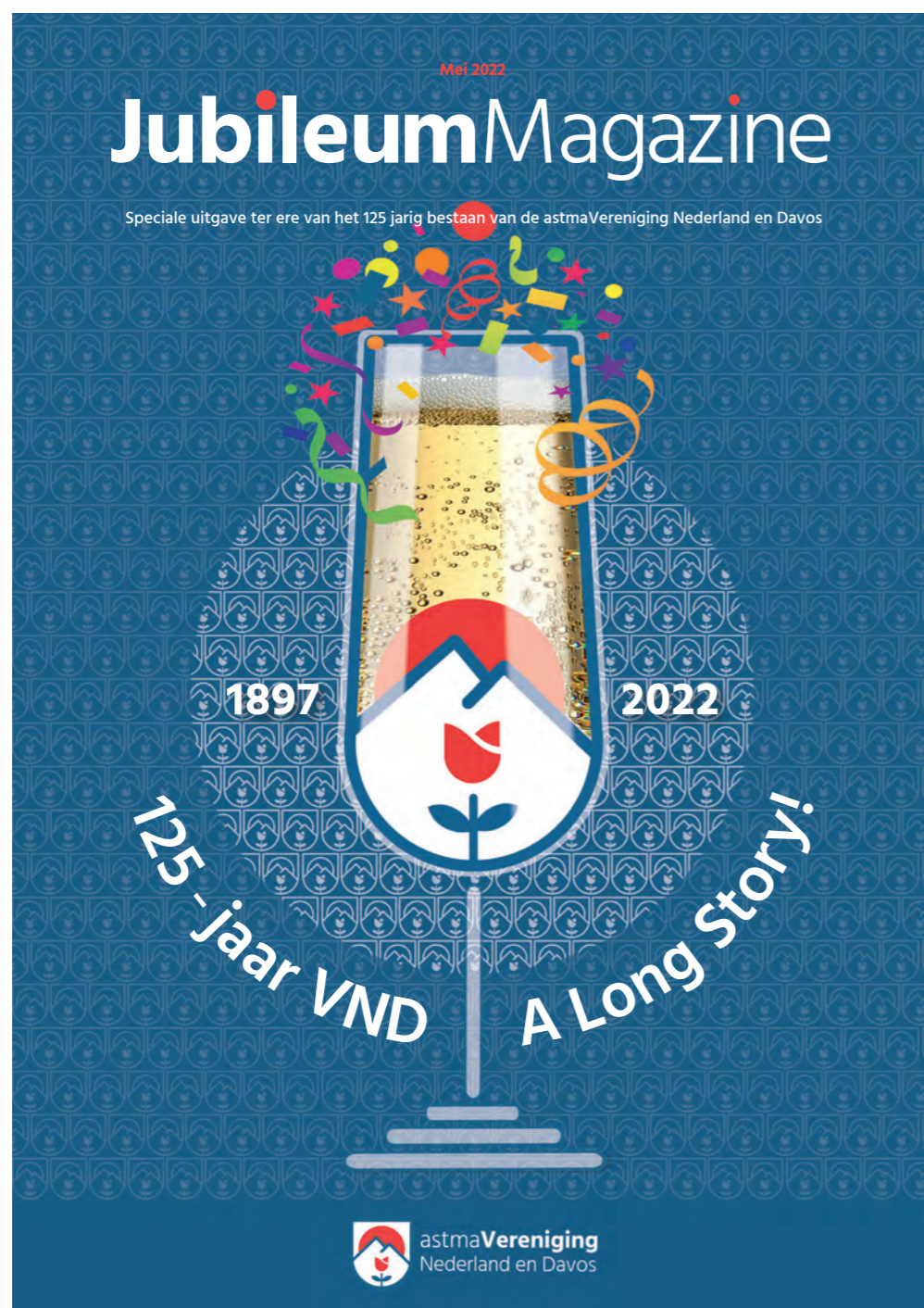


• Animatiefilms

Samen met ervaringsdeskundigen zijn een vijftal animatiefilms gemaakt om het leven met (ernstig) astma in beeld te brengen. Vraagstukken en belemmeringen in het dagelijks leven met ernstig astma komen indrukwekkend en duidelijk aan het licht. In 2022 is de animatie film "Ernstig astma Innerlijke strijd" uitgebracht. Als chronisch zieke loop je niet alleen op lichamelijk vlak tegen veel dingen aan. Het is een strijd die lastig te duiden is. Dit zorgt voor gevoelens van wanhoop, frustratie, boosheid, verdriet en eenzaamheid. Het komt eigenlijk neer op een strijd tussen moeten, willen en kunnen. En vaak 'moet' veel, kan niet alles en willen we andere dingen dan we moeten of kunnen. Oftewel: het is en blijft een innerlijke strijd die zich steeds (telkens op een andere manier) zal blijven herhalen. En precies die strijd staat in deze nieuwe korte animatiefilm centraal.

Animatiefilms ernstig Astma - YouTube





• **Activiteiten i.v.m. jubileumjaar 125 jaar bestaan.**

• **Glossy jubileumjaar**

Tijdens het 125 jaar jubileum jaar is er hard gewerkt aan een waardevolle glossy met diverse artikelen en wetenswaardigheden over (ernstig) astma, het leven met (ernstig) astma, de zorgverleners, de behandelmethode, terugblik diverse onderwerpen vroeger en nu. Een glossy om te bewaren.

• **Jubileumfeest**

Zie hoofdstuk 2.2. voor de beschrijving van het jubileumfeest welke in combinatie met de Algemene Ledenvergadering plaatsvond op 14 mei 2022.

• **Talkshow 125 jaar bestaan**

Een inspirerende talkshow gehouden op het jubileumfeest van VND in mei 2022. Bij de talkshow zat de top van astmaprofessionals aan tafel. Zij waren in gesprek met elkaar, en met ervaringsdeskundigen over diverse onderwerpen die actueel zijn in de zorg voor mensen met astma. Denk aan de expertise bij artsen en de vertrouwensband tussen arts en patiënt, een persoonlijkere aanpak van astmazorg, en online ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met astma.

De Talkshow is voor leden terug te kijken via de ledenlogin website.

Talkshow
tijdens de
Dag van de BN'er



• **A long history (historische films)**

VND heeft een twaalftal historische films laten maken met beelden uit het archief over de 125 jaar van VND en het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD). Dit in het kader van het 125 jaar bestaan van zowel VND als het NAD. De geschiedenis wordt op een rustige en duidelijke wijze in beeld en geluid gebracht. Film 11 is volledig in het teken van NAD. NAD heeft zelf de input gegeven voor deze film. Film 12 sluit de serie af met een beschrijving over hoe VND als astmavereniging er nu voor iedereen met (ernstig) astma voor staat, wat ze doet en met wie er wordt samengewerkt.

astmaVereniging
Nederland
en Davos
Historische films





Ridder in de Orde van Oranje-Nassau, bestuurslid
Ineke van Dijk-Hoën

• **Ridder in de Orde van Oranje-Nassau - bestuurslid W.S.G. van Dijk-Hoën**

Ineke van Dijk heeft de onderscheiding Ridder in de Orde van Oranje-Nassau ontvangen van de locoburgemeester van de gemeente Buren. Deze Koninklijke onderscheiding is haar als bestuurder van VND verleend, met name voor haar jarenlange inzet bij activiteiten op nationaal niveau, gericht op het behoud van longrevalidatie in Davos voor mensen met ernstig astma. Zij heeft er mede aan bijgedragen dat VND zich heeft kunnen ontwikkelen tot een vereniging met een warm hart voor iedereen met (ernstig) astma.

2.4.3. Projecten in samenwerkingsverband

• **Astma Actieplan i.s.m. Long Alliantie Nederland en Longfonds**

Een universeel in te zetten Astma Actieplan (stappenplan) om als patiënt en zorgverlener samen op te stellen om astma beter en eerder onder controle te houden. Men weet wat te doen bij bepaalde klachten qua medicatiegebruik. Ontwikkeld in samenwerking met CAHAG, NVALT en KNMP in 2022. Persoonlijk Astma Actieplan - VND (nederland- davos.nl)

• **Verkenning kinderen met astma, allergie, luchtwegklachten i.s.m. Long Alliantie Nederland**

Veel kinderen hebben een longziekte, ontwikkelen luchtwegklachten of krijgen te maken met beschadigde longen. Nu al is astma de meest voorkomende chronische kinderziekte in Nederland! En dit aantal kinderen stijgt. Leefstijl, klimaatverandering en luchtvervuiling spelen een rol. VND en Long Alliantie Nederland (LAN) hebben in 2022 een verkenning uitgevoerd om de problemen en mogelijke oplossingen rondom kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten in kaart te brengen. Hiervoor zijn diverse gesprekken gevoerd met een groot aantal mensen en organisaties. Uitkomst van deze verkenning is dat het besef over de urgentie voor een betere aanpak van astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen in Nederland ontbreekt. Er is veel onbekendheid over dit probleem, veel kinderen blijven onder de radar en de zorg voor deze kinderen is op veel plaatsen onvoldoende gestroomlijnd.

Een uitgebreid artikel over de verkenning is lezen in *Reactie!* het blad van de VND.

• **Werkgroep bewegen en longziekten LAN**

VND is sinds december 2021 aangesloten bij de LAN projectgroep *Bewegen*. Hierin werken diverse organisaties samen om bewegen te stimuleren onder mensen met een longziekte. De werkgroep zet haar activiteiten op drie hoofdlijnen:

- Verbinden sport, zorg en gemeente
- Versterken bestaande initiatieven
- Vergroten urgentiebesef dat er een probleem is (d.m.v. lobby en stakeholderactivatie). Probleem is dat te weinig mensen met een longziekte bewegen: Van de 1,2 miljoen mensen met een longziekte in Nederland, beweegt 25% niet, 32% wil meer bewegen en 43% beweegt voldoende.

Enkele producten zijn reeds ontwikkeld door deze werkgroep, zoals de "Infographic" over bewegen en longziekte

• **Zorgpad werk gerelateerde longziekten Long Alliantie Nederland**

Samen met de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en het expertisecentrum LEXCES neemt het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG) de uitvoering van de regeling die voorziet in een eenmalige tegemoetkoming van de overheid voor slachtoffers met een ernstige beroepsziekte door gevaarlijke stoffen ter hand.

VND is door ISBG gevraagd om toe te treden tot de cliëntenraad van ISBG.

De cliëntenraad zal bestaan uit vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en zicht houden vanuit het perspectief van de patiënten/slachtoffers op de uitvoering van de regeling.

ISBG adviseert de SVB over het recht op een tegemoetkoming voor (oud-)werknemers en zzp'ers die ziek zijn geworden doordat ze gewerkt hebben met gevaarlijke stoffen. ISBG is daarvoor in 2022 als stichting opgericht door organisaties van werkgevers en werknemers en door het Verbond van Verzekeraars, met hulp van de overheid.

astmaVereniging
Nederland
en Davos
Astma Actie Plan



Astma Actieplan

Herken de symptomen en kom in actie

Ruim de helft van de mensen met astma heeft zijn klachten onvoldoende onder controle. Dat betekent dat als ze anders omgaan met hun ziekte, hun leven leuker kan worden. Hierbij kun je denken aan beter doorslapen, mee kunnen doen met alle sporten, het blijven bespelen van een muziek-instrument en nog veel meer. Vroege herkenning en bewustwording van deze klachten kan dus helpen om beter met je astma om te gaan.

Het Astma Actieplan is een persoonlijk actieplan dat je samen met je zorgverlener invult. In het plan staat beschreven hoe je verergering van je klachten kunt herkennen en wat je zelf kunt doen om verergering van je klachten te voorkomen. Neem het actieplan mee naar je behandelaar, zoals de apotheker, huisarts, fysiotherapeut, longarts, praktijk-ondersteuner of longverpleegkundige in het ziekenhuis.

Waarom is het actieplan belangrijk?

- Je herkent symptomen die kunnen wijzen op verergering van je astma
- Je weet wat je moet doen als je astma klachten erger worden
- Je weet precies wanneer je contact moet opnemen met een zorgverlener
- Je maakt duidelijke afspraken, waardoor je niet voor verrassingen komt te staan
- Je kunt hierdoor misschien een ziekenhuisopname voorkomen

Je eigen rol is belangrijk!

Je klachten zijn niet altijd hetzelfde. Er zijn periodes dat je je goed voelt en periodes waarin je astma klachten erger worden. In een minder goede periode is het belangrijk dat je weet wat je zelf kunt doen. Alleen jij kunt voelen of je klachten erger worden. Hoe eerder je behandeld wordt, hoe sneller je klachten verminderen. En hoe kleiner de kans dat je moet worden opgenomen. Wees dus niet bang om contact te zoeken met je behandelaar.

Neem je Astma Actieplan altijd mee naar je zorgverlener en vul het samen in.

- De **GROENE** fase beschrijft de stabiele situatie die voor jou 'normaal' is.
- De **GELE** fase is de situatie waarin de klachten iets toenemen. Dit is het moment waarop je actie moet ondernemen.
- In de **ORANJE** fase zijn de klachten verergerd en houden ze meer dan twee dagen aan. Neem direct contact op met je zorgverlener.
- De **RODE** fase beschrijft de situatie waarin je gezondheidssituatie ernstig verslechtert. Neem direct contact op met de huisartsenpost of **112**.

VND is vanaf november 2002 betrokken door een afvaardiging vanuit het bestuur en een vrijwilliger in de cliëntenraad.

• *Bijzonder en niet alleen Webinar i.s.m. Longfonds en longfibrose vereniging*

In dit Webinar van 2 november 2022 vertelde longarts Mareye Voortman over het belang van een goed gesprek, hoe je behandelingsmogelijkheden bespreekt en hoe je samen tot de beste behandeling komt. Ervaringsdeskundige Ellen Rusch vertelde waar zij tegenaan liep en hoe ze daarmee is omgegaan. Ook gaven de sprekers handige tips en adviezen om te helpen om de baas te worden of te blijven over je zeldzame longziekte.

• *Input kennisagenda NVALT en prioriteringsagenda i.s.m. Longfonds*

VND heeft input geleverd op de kennisagenda van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Dit is gedaan om de patiënt- perspectief vanuit ernstig astma in te brengen. De ingebrachte punten zijn:

1. Welke invloed heeft het verbeteren van de fysieke activiteit (inspanningscapaciteit) op kwaliteit van leven bij mensen met astma. Welke parameters zijn hierbij van grootste waarde? Deze input is meegenomen tijdens de prioriteringssessie.
2. Is er een significante verbetering in de uitkomstmaten maternale en neonatale complicaties, exacerbatie en astma-controle door structurele monitoring bij zwangere met astma met een hoge ziektelast?
3. Wat is de toegevoegde waarde van e-health in het monitoren van instabiel (ongecontroleerd) en ernstig astma?
4. Wat is de meerwaarde van astmazorgnetwerken in de kwaliteit van astmazorg en juiste zorg op juiste plek?

Punt 3 is definitief op de kennisagenda gekomen. Daarnaast zijn er twee kennisagenda-punten, waarin enigszins onze input in verwerkt is: kan een deel van de polibezoeken veilig en effectief vervangen worden door zorg op afstand middels thuismonitoring /e-Health voor mensen met longziekten? Is de inzet van digitale middelen effectief in het monitoren en/of toepassen van leefstijl interventies, met betrekking tot ziekte en kwaliteit van leven voor mensen met longziekten? NVALT gaat met deze kennisagenda aan de slag.

• *Schriftelijke input kennisagenda KNGF i.s.m. Longfonds*

Ook bij het Koninklijke Nederlandse Genootschap Fysiotherapie (KNGF) is er een kennisagenda opgesteld. VND heeft, in afstemming met enkele samenwerkingspartners, input geleverd op de kennisagenda. In januari 2023 zal er een prioriteringsbijeenkomst zijn, waarbij VND eveneens aanwezig zal zijn.

• *Verbetersignalement astma ZiNL n.a.v. implementatiefase zinnige zorg astma i.s.m. ZiNL*

In het door het Zorginstituut Nederland opgestelde verbetersignalement zijn 17 verbeterpunten opgenomen om de zorg voor astma te optimaliseren. Deze zijn ingedeeld in 6 hoofdonderwerpen. VND heeft in het voorbereidende traject meermalen input geleverd via diverse bijeenkomsten en gesprekken.

De hoofdonderwerpen zijn:

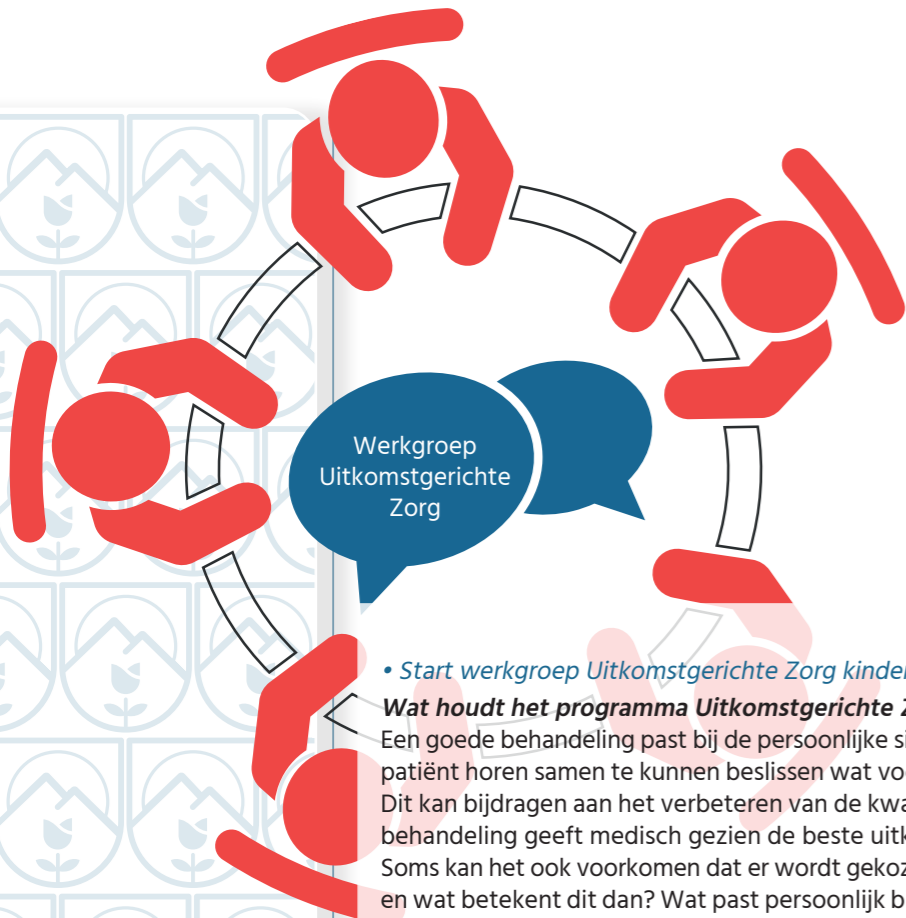
1. Spirometrie
2. Aanvullend onderzoek
3. Medicamenteuze behandeling
4. Inhalatoren en Milieu
5. Monitoring
6. FeNO

4 juli 2022 is de laatste bijeenkomst geweest. Het Zorginstituut verwacht van de betrokken partijen dat er de komende tijd (2022-2025) samengewerkt wordt om de verbeteringen in de praktijk te brengen.

'Als **BN'er*** bepaal ik graag zelf wat ik doe. Of ik naar een feestje ga bijvoorbeeld. Dan ontdek je dat je soms meer kunt dan je durft, al is daar altijd de afweging tegen welke prijs'

*#BenauwdeNederlander #ErnstigAstma





- Start werkgroep Uitkomstgerichte Zorg kinderen met astma ZiNL

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg in?

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Zorgverlener en patiënt horen samen te kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven voor de patiënt. Welke behandeling geeft medisch gezien de beste uitkomst? Wat zijn de voor- en nadelen? Soms kan het ook voorkomen dat er wordt gekozen om (vooralsnog) niet te behandelen en wat betekent dit dan? Wat past persoonlijk bij de patiënt en waar kan de patiënt die behandeling dan het beste ondergaan? Hoe beoordelen andere patiënten dat, die eerder in een vergelijkbare situatie verkeerden? De beweging naar Uitkomstgerichte Zorg probeert hier antwoorden op te vinden.

Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg (Federatie Medisch Specialist (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiënten Federatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN)).

Het programma wordt financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Het programma heeft als doel:

- Het bevorderen van Samen Beslissen van zorgverlener-patiënt op basis van uitkomst-informatie;
- Het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomst-informatie.

Voor diverse aandoeningen met en zonder een kwaliteitsregistratie, die samen 50% van de ziektelast dekken, wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van uitkomst-informatie in het kader van *Samen Beslissen en Leren & Verbeteren*.

De uitkomst-informatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt worden gerapporteerd via vragenlijsten (= PROM).

Elke aandoeningswerkgroep doorloopt een proces om te komen tot een implementeerbare set van uitkomst-informatie. De aandoeningswerkgroep levert uiteindelijk als eindproduct een set van uitkomst-informatie op voor gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener. Voor de aandoeningswerkgroep *'kinderen met astma'* is VND afgevaardigd als patiëntvertegenwoordiger, samen met de *stichting Kind & Ziekenhuis*.

- Presentatie aan NVALT sectie astma& allergie i.s.m. NVALT

Op 5 oktober 2022 is VND uitgenodigd om een voordracht te geven op vergadering van de NVALT sectie astma en allergie. VND heeft een presentatie gegeven over de projecten en ontwikkelingen van de afgelopen vijf jaar op het gebied van ernstig astma. Onder andere de ontwikkelde Factsheet, astmatest en het astma actieplan is in de presentatie meegenomen. De reacties van de deelnemers waren zeer positief.

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. Duidelijke definitie
Een belangrijke rol om deze feiten te veranderen, is weggelegd voor beleidsmakers en zorgverleners.

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 huisarts, is het noodzakelijk dat de patiënt wordt overgedragen naar de tweede lijn voor het indienen van de juiste diagnose.

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 luchtweersomstandigheden);
• het voorkomen, opsporen en behandelen van bijwerkingen van medicatie (overmatig gebruik van kortwerkende luchtwegverwijders en prednisolon);
• het optimaliseren van de behandeling van comorbiditeiten; het voorkomen van exacerbaties;
• het optimaliseren van fysiek en psychosociaal functioneren; het voorkomen van achteruitgang van longfunctie.

4. Concentratie van kennis in gekwalificeerde centra
Met deze stap zal naar verwachting de zorgkwaliteit voor ernstig astma verbeteren.¹² 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 jaarlijks potentieel tot 168 miljoen aan ziektehuiscost, 259 miljoen euro aan ziekteverzuim en 360 miljoen aan arbeidsongeschiktheid besparen.¹³

De volledige referenties kunt u vinden op de website: <https://nederland-davos.nl/astma-factcheck/>

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

LAN
Lang Alliantie Nederland
www.longalliantie.nl

astmaVereniging Nederland en Davos / LAN Factsheet ernstig astma

In 5 stappen naar betere astmazorg!

1. Duidelijke definitie
Kennis van definitieve voor ongecontroleerd astma en een duidelijke onderscheid tussen het begrip 'ernstig astma' en 'moeilijk behandelbaar astma' voorkomt verwarring bij zorgverleners en patiënten.¹

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 huisarts, is het noodzakelijk dat de patiënt wordt overgedragen naar de tweede lijn voor het indienen van de juiste diagnose.

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 luchtweersomstandigheden);
• het voorkomen, opsporen en behandelen van bijwerkingen van medicatie (overmatig gebruik van kortwerkende luchtwegverwijders en prednisolon);
• het optimaliseren van de behandeling van comorbiditeiten; het voorkomen van exacerbaties;
• het optimaliseren van fysiek en psychosociaal functioneren; het voorkomen van achteruitgang van longfunctie.

4. Concentratie van kennis in gekwalificeerde centra
Met deze stap zal naar verwachting de zorgkwaliteit voor ernstig astma verbeteren.¹² 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 jaarlijks potentieel tot 168 miljoen aan ziektehuiscost, 259 miljoen euro aan ziekteverzuim en 360 miljoen aan arbeidsongeschiktheid besparen.¹³

De volledige referenties kunt u vinden op de website: <https://nederland-davos.nl/astma-factcheck/>

#BenaauwdeRust

ernstigAstma

- Informatiekaarten i.s.m. GSK

In 2022 is hard gewerkt aan een drietal informatiekaarten voor mensen met (ernstig) astma, hun naasten en zorgverleners. De lancering van de informatiekaarten is in het begin van 2023 uitgevoerd. De informatiekaarten zijn samen met ervaringsdeskundigen samengesteld.

Het geeft inzicht in waar iemand met astma in het proces staat en geeft handvatten om het gesprek met de zorgverlener aan te gaan.

- Hoe stabiel is jouw astma?
- Hoe herken je ernstig astma?
- Hoe voer je het gesprek met je zorgverlener?

Hoe stabiel is jouw astma?

Een hulpmiddel om je astmakiachten beter te leren herkennen en erkennen

Het is soms lastig om te herkennen of je astma stabiel is. De volgende vragen helpen je hierbij:

1. Heb je ondanks je medicijnen meer dan twee keer per week astmakiachten?
2. Word je 's nachts wakker van benauwdheid of hoesten door je astma?
3. Gebruik je vaker dan twee keer per week extra kortwerkende luchtwegverwijders (noodmedicijnen) voor je astma?
4. Heb je het afgelopen jaar andere medicijnen nodig gehad voor je astma (zoals prednison of antibiotica)?

Heb je één of meer vragen met 'ja' beantwoord? Neem dan contact op met je zorgverlener.

Een longaanval kan behandeld worden met extra medicijnen (zoals prednison of antibiotica). Soms is een ziekenhuisopname nodig. Deze extra medicijnen kunnen vervelende bijwerkingen hebben. Bespreek dit met je zorgverlener.

Als je astmabehandeling niet optimaal is, kunnen je klachten vaker optreden en erger worden.

De meest voorkomende astmakiachten zijn:

- benauwdheid
- kortademigheid
- hoesten, vooral 's nachts
- slijm in de longen
- vermoeidheid o.a. door moeite met ademen
- bewegingen en sporten niet goed kunnen volhouden
- piepend geluid bij uitademen

Stabiel astma kan leiden tot een longaanval (astma-aanval). Je astmakiachten verergeren dan plotseling. Longaanvallen kunnen schade aan de longen veroorzaken.

Doe minimaal één keer per jaar een inhalatiecheck bij je apotheker of je zorgverlener. Een foutje stuip er soms onbewust in, waardoor de astma-medicijnen niet goed in je longen komen.

Gezonde voeding, stoppen met roken en voldoende beweging zijn belangrijk voor het stabiel houden van je astma. Kom je er zelf niet uit? Vraag hulp! Bijvoorbeeld aan een fysiotherapeut of diëtist.

Stop of wijzig je medicijnen nooit zonder overleg met je zorgverlener.

Vaak wen je aan je astmakiachten en heb je het gevoel dat ze erbij horen. Bespreek dit met je zorgverlener en onderzoek samen welke klachten niet (meer) optillen.

Als je ondanks je huidige medicijnen (veel) klachten ervaart, kan een aanpassing in je medicijnen nodig zijn om je astma stabiel te krijgen.

Blijf je ondanks een optimale behandeling (veel) klachten houden, dan kan een doorverwijzing naar een gespecialiseerd arts of een astma kennis- en behandelcentrum nodig zijn. Bespreek dit met je huidige zorgverlener.

Astma uit zich bij iedereen op een andere manier en iedere persoon met astma ervaart de klachten anders. Een juiste (persoonlijke) behandeling zorgt vaak voor een vermindering van astmakiachten.

Astma kan veel klachten geven. Deze kunnen vaak beter worden aangepakt.

Voor meer informatie kijk op: www.nederland-davos.nl | www.philarts.nl/astma-bij-voetballers | www.voedingcentrum.nl. **Stop of wijzig je medicijnen nooit zonder overleg met je zorgverlener.** Deze informatiekaart is gebaseerd op bestaande materialen die oorspronkelijk zijn ontwikkeld door een multi-stakeholder samenwerking met patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, waaronder Asthma Canada, Asthma UK, Allergy UK, Allergy Federation of the European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA), Association Asthme & Allergie (France), Allergy & Asthma Network (USA), Global Allergy and Airways Patient Platform (GAAAPP) en GlaxoSmithKline (GSK). AstmaVereniging Nederland en Davos (VND) heeft de materialen ter beschikking gesteld en het financieel mogelijk gemaakt.

astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is een patiëntenvereniging voor alle mensen met (ernstig) astma. Voor een beter begrip van astma, bij zowel de persoon met astma als in zijn/haar omgeving, heeft de VND meerdere initiatieven uitgebracht. Deze zijn te bekijken op www.nederland-davos.nl.

Referenties: 1. Kijk voor informatie over het gebruik van de verschillende soorten inhalatoren op www.inhalatorgebruik.nl. 2. www.nederland-davos.nl/persoonlijk-astma-actie-plan. 3. Wil je weten of jouw astma stabiel is? Doe de Astma Test op www.nederland-davos.nl/astmatest.

astmaVereniging Nederland en Davos
GSK

Hoe herken je ernstig astma?

Wanneer verandert je diagnose astma naar ernstig astma? En wat betekent dit voor jou?

Wanneer je astmakiachten toch niet stabiel zijn, kunnen extra medicijnen (zoals prednison of antibiotica) of een ziekenhuisopname nodig zijn. Dit kan ook zo zijn bij een longaanval (astma-aanval). Bij ernstig astma kunnen vaker longaanvallen voorkomen. Herken je dit? Neem dan contact op met je zorgverlener.

De extra medicijnen (zoals prednison) werken vaak goed, maar kunnen vervelende bijwerkingen hebben. Zoals:

- vermoeidheid
- aankomen in gewicht
- slaapproblemen
- afname van de botdichtheid
- suikerziekte (diabetes)
- oogziekte (staar)
- psychische klachten (angst en depressie)

Heb je hier last van? Bespreek dit met je zorgverlener.

Vaak worden astmakiachten onderschat door zowel patiënt als zorgverlener. Ook komt de ernst van de klachten niet altijd overeen met de uitslag van de longfunctie-test. Hierdoor wordt de diagnose ernstig astma vaak onvoldoende of te laat gesteld.

Met begrippen van de kenmerken van ernstig astma kan je het vertrouwen geven om eerder hulp te vragen bij je zorgverlener. De diagnose ernstig astma wordt gegeven aan mensen met astma:

- waarbij de diagnose astma bevestigd is met longonderzoek;
- waarbij andere aanwezige ziektebeelden of aandoeningen zo goed mogelijk behandeld zijn;
- bij wie de astmaprikkels zoveel mogelijk verminderd worden of waarbij allergische prikkels (van bijvoorbeeld huisdieren of huisstofmijt) zoveel mogelijk verwijderd zijn;
- die desondanks nog steeds last hebben van veel astmakiachten en/of meer dan twee longaanvallen per jaar hebben.

Daarbij is het belangrijk dat:

- er meer dan 6 maanden een behandeling is geweest met puffertjes met een hoge dosis van ontstekings- en bronchospasme-remmers (ook wel luchtwegbeschermers genoemd);
- er langwerkende luchtwegverwijders gebruikt worden;
- de persoon met astma therapietrouw is en een goede inhalatietechniek heeft.

1. Als je astma niet stabiel wordt met een zo optimaal mogelijke behandeling, dan kan het zijn dat je ernstig astma hebt.

2. De symptomen van ernstig astma zijn vaak moeilijk te herkennen voor zowel de patiënt als de zorgverlener. Veelal dat je ziektebeeld ingewikkeld kan zijn en dat je niet lastig bent als de zoektocht naar een optimale behandeling daarvoor complex is. Blijf je klachten eerlijk bespreken met je zorgverlener.

3. Niet iedereen met ernstig astma heeft dezelfde klachten, zoals de kenmerkende piepende ademhaling of veel hoesten.

4. Ook bij ernstig astma is gezonde voeding, stoppen met roken en voldoende bewegen belangrijk.

5. Het persoonlijk Astma Actieplan kan jou en je naasten helpen om inzicht te krijgen in je astma en je medicijngebruik.

6. Wanneer je astmakiachten toch niet stabiel zijn, kunnen extra medicijnen (zoals prednison of antibiotica) of een ziekenhuisopname nodig zijn. Dit kan ook zo zijn bij een longaanval (astma-aanval). Bij ernstig astma kunnen vaker longaanvallen voorkomen. Herken je dit? Neem dan contact op met je zorgverlener.

7. De extra medicijnen (zoals prednison) werken vaak goed, maar kunnen vervelende bijwerkingen hebben. Zoals: vermoeidheid, aankomen in gewicht, slaapproblemen, afname van de botdichtheid, suikerziekte (diabetes), oogziekte (staar), psychische klachten (angst en depressie). Heb je hier last van? Bespreek dit met je zorgverlener.

8. Vaak worden astmakiachten onderschat door zowel patiënt als zorgverlener. Ook komt de ernst van de klachten niet altijd overeen met de uitslag van de longfunctie-test. Hierdoor wordt de diagnose ernstig astma vaak onvoldoende of te laat gesteld.

9. Met begrippen van de kenmerken van ernstig astma kan je het vertrouwen geven om eerder hulp te vragen bij je zorgverlener. De diagnose ernstig astma wordt gegeven aan mensen met astma: waarbij de diagnose astma bevestigd is met longonderzoek; waarbij andere aanwezige ziektebeelden of aandoeningen zo goed mogelijk behandeld zijn; bij wie de astmaprikkels zoveel mogelijk verminderd worden of waarbij allergische prikkels (van bijvoorbeeld huisdieren of huisstofmijt) zoveel mogelijk verwijderd zijn; die desondanks nog steeds last hebben van veel astmakiachten en/of meer dan twee longaanvallen per jaar hebben.

10. Daarbij is het belangrijk dat: er meer dan 6 maanden een behandeling is geweest met puffertjes met een hoge dosis van ontstekings- en bronchospasme-remmers (ook wel luchtwegbeschermers genoemd); er langwerkende luchtwegverwijders gebruikt worden; de persoon met astma therapietrouw is en een goede inhalatietechniek heeft.

11. Soms kan een verwijzing naar een gespecialiseerd longarts of een astma kennis- en behandelcentrum nodig zijn voor de juiste diagnose en behandeling.

12. Heb je de diagnose ernstig astma, dan blijf je onder behandeling bij een longarts. Soms kunnen biologica nodig zijn als extra behandeling. Met behulp van monitoring van je klachten, wordt gekeken of je astmabehandeling optimaal blijft.

Voor meer informatie kijk op: www.nederland-davos.nl | www.philarts.nl/astma-bij-voetballers | www.voedingcentrum.nl. **Stop of wijzig je medicijnen nooit zonder overleg met je zorgverlener.** Deze informatiekaart is gebaseerd op bestaande materialen die oorspronkelijk zijn ontwikkeld door een multi-stakeholder samenwerking met patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, waaronder Asthma Canada, Asthma UK, Allergy UK, Allergy Federation of the European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA), Association Asthme & Allergie (France), Allergy & Asthma Network (USA), Global Allergy and Airways Patient Platform (GAAAPP) en GlaxoSmithKline (GSK). AstmaVereniging Nederland en Davos (VND) heeft de materialen ter beschikking gesteld en het financieel mogelijk gemaakt.

astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is een patiëntenvereniging voor alle mensen met (ernstig) astma. Voor een beter begrip van astma, bij zowel de persoon met astma als in zijn/haar omgeving, heeft de VND meerdere initiatieven uitgebracht. Deze zijn te bekijken op www.nederland-davos.nl.

Referenties: 1. www.nederland-davos.nl/astmatest. 2. www.nederland-davos.nl/persoonlijk-astma-actie-plan. 3. www.inhalatorgebruik.nl. 4. www.nederland-davos.nl/astmatest. 5. www.nederland-davos.nl/astmatest.

astmaVereniging Nederland en Davos
GSK

Hoe voer je het gesprek met je zorgverlener?

Een hulpmiddel om zelf (meer) de regie te nemen in gesprekken met je zorgverlener en in je behandeling

Het kan best lastig zijn om het gesprek met je zorgverlener aan te gaan. Je kunt je hierover onzeker voelen.

Zo bereid je je voor op het gesprek met je zorgverlener:

- denk na over de dingen die belangrijk voor je zijn in je leven en die je wilt blijven doen;
- schrijf je zorgen, vragen, behoeften en wensen op en neem deze mee naar de afspraak;
- verdiep je in de behandelmogelijkheden en welke invloed deze op je leven zouden hebben.

Dit kan je helpen tijdens het gesprek met je zorgverlener:

- neem je vragen mee en zorg dat je al je antwoorden krijgt;
- neem iemand mee;
- vraag of je het gesprek mag opnemen om het later rustig terug te luisteren;
- vertel eerlijk hoe het met je gaat en hoe je de behandeling ervaart;
- stel een persoonlijk Astma Actieplan op samen met je zorgverlener;
- zorg er aan het einde van de afspraak voor dat je de belangrijkste punten uit het gesprek nog eens samenvat.

Voor een optimale behandeling en het stabiel houden van je astma is een goede samenwerking met je zorgverlener belangrijk. Vertel daarom eerlijk hoe het met je gaat en hoe je de behandeling ervaart. Gebruik je persoonlijk Astma Actieplan als ondersteuning!

Je astmabehandeling kun je als vervelend of belastend ervaren. Bijvoorbeeld door het dagelijkse medicijngebruik, regelmatig ziekenhuisbezoeken of het moeten nemen van medicijnen in het openbaar.

Bespreek met je zorgverlener niet alleen je astmakiachten, maar ook de invloed hiervan op je dagelijks leven en eventuele bijwerkingen van je medicijnen.

Astma kan veel invloed hebben op je leven, met name als je veel astmakiachten ervaart. Hierover is gesprek gaan met je zorgverlener belangrijk.

Vaak is er de mogelijkheid contact te hebben met je zorgverlener via bijvoorbeeld een online portal of mogelijkheden zijn. Maak hier gebruik van als je je zorgen maakt of vragen hebt over je astma of je behandeling.

Goed om te weten: Je mag altijd om een doorverwijzing vragen als je je niet prettig of ongehoord voelt bij je huidige zorgverlener. Ook mag je om een second opinion vragen als je twijfelt over jouw diagnose of behandeling.

Zo werk je samen met je zorgverlener aan een zo optimaal mogelijke behandeling van je astma, die passend is voor jou.

Voor meer informatie kijk op: www.nederland-davos.nl | www.philarts.nl/astma-bij-voetballers | www.begineengedagboek.nl. **Stop of wijzig je medicijnen nooit zonder overleg met je zorgverlener.** Deze informatiekaart is gebaseerd op bestaande materialen die oorspronkelijk zijn ontwikkeld door een multi-stakeholder samenwerking met patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, waaronder Asthma Canada, Asthma UK, Allergy UK, Allergy Federation of the European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA), Association Asthme & Allergie (France), Allergy & Asthma Network (USA), Global Allergy and Airways Patient Platform (GAAAPP) en GlaxoSmithKline (GSK). AstmaVereniging Nederland en Davos (VND) heeft de materialen ter beschikking gesteld en het financieel mogelijk gemaakt.

astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is een patiëntenvereniging voor alle mensen met (ernstig) astma. Voor een beter begrip van astma, bij zowel de persoon met astma als in zijn/haar omgeving, heeft de VND meerdere initiatieven uitgebracht. Deze zijn te bekijken op www.nederland-davos.nl.

Referenties: 1. www.nederland-davos.nl/astmatest. 2. www.nederland-davos.nl/persoonlijk-astma-actie-plan. 3. www.inhalatorgebruik.nl. 4. www.nederland-davos.nl/astmatest. 5. www.nederland-davos.nl/astmatest.

astmaVereniging Nederland en Davos
GSK

• **Werkgroep Asthma Right Care NL i.s.m. eerstelijns astmazorg**

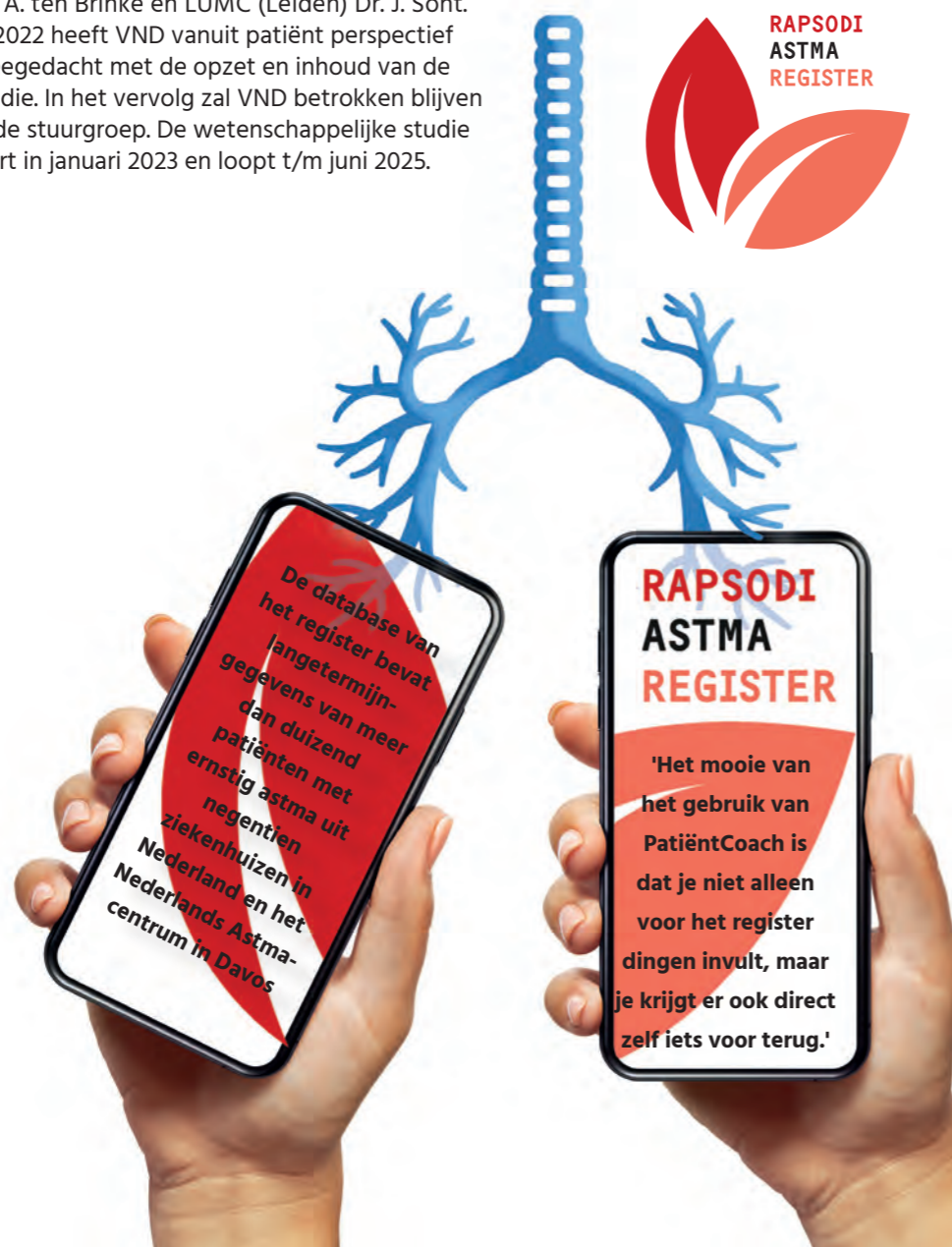
Vanuit internationale samenwerking in de eerste lijn, de International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) is een beweging gestart om een verandering te brengen in de mate van astmacontrole. Het gaat om de juiste eerstelijnszorg en daarbij het tegengaan van overmatig medicatiegebruik, het ondergebruik van effectieve interventies en stimuleren van de behandeling op basis van een chronisch ziektemodel. In diverse landen zijn er Asthma Right Care werkgroepen opgericht, zo ook in Nederland. VND participeert sinds 2022 in de "Nederlandse Asthma Right Care" werkgroep. In de werkgroep zijn onder andere huisartsen vanuit CAHAG betrokken. Er is regelmatig een koppeling met de IPCRG en andere Asthma Right Care werkgroepen om van elkaar te leren en elkaar te inspireren.

• **Deelname stuurgroep wetenschappelijk onderzoek Rapsody**

VND is sinds eind 2022 betrokken in de stuurgroep van een wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de mate van ziektelast bij ernstig astma. Dit onderzoek wordt verricht binnen het Rapsody register. Titel: 'SHARP burden of asthma'.

Het is een studie in samenwerkingsverband met Medisch Centrum Leeuwarden, Dr. A. ten Brinke en LUMC (Leiden) Dr. J. Sont.

In 2022 heeft VND vanuit patiënt perspectief meegedacht met de opzet en inhoud van de studie. In het vervolg zal VND betrokken blijven in de stuurgroep. De wetenschappelijke studie start in januari 2023 en loopt t/m juni 2025.



Aan de meeste BN'ers*

zie je niet eens dat ze een BN'er zijn!

*#BenauwdeNederlander #ErnstigAstma



astmaVereniging
Nederland
en Davos
Subsidie regelingen



3. Samenwerkingsrelaties

3.1. Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)

VND is al meer dan een eeuw verbonden aan het NAD. Het is dan ook niet verwonderlijk dat 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. VND kent een lange geschiedenis met het huidige ziekenhuis. Dit maakt dat er veel kennis en ervaring in huis is over deze vorm van hooggebergte behandeling.

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 astma. De bedoeling is dat de patiënt weer de regie over zijn/haar leven krijgt.

Meer informatie over NAD: www.nadavos.nl

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 VND. De regeling van VND voorzorg in 2022 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 met een max. van 8 nachten.

- **Subsidieregeling meenemen 2e koffer bij opname in NAD**

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.

Daarnaast ondersteunt 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. 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 VND. De VND wenst met deze geste de patiënt een goede en voorspoedige opname



Longverpleegkundigen symposium 2022 Astma in Top


In het NAD wordt jaarlijks een symposium gehouden voor longverpleegkundigen. In het kader van het 125 jarig bestaan van het NAD heeft VND een substantiële financiële bijdrage geschonken om dit symposium mogelijk te maken.

Nederlands Astmacentrum Davos

125 jaar Liefde voor Longen
1897 2022
Nederlands Astmacentrum Davos

longverpleegkundigen symposium
Astma on top
voor alle verpleegkundigen met
aandachtsgebied astma

22 maart t/m 25 maart 2023
Davos - Zwitserland

organiseren begint met een 

Bijdrage aan een e-bike

In het kader van het 125 jarig bestaan van het NAD heeft VND een bijdrage geschonken voor de aanschaf van een nieuwe e-bike.



Probeer als
BN'er*
maar eens
een 'normaal'
leven te
leiden.

#BenauwdeNederlander #ErnstigAstma

• E-Health project

Het NAD heeft een zorgvernieuwingsproject genaamd: Davos@home: eHealth. Door middel van e-Health biedt dit project ondersteuning tijdens opname en bij de nazorg na opname. Het gaat om het verder verbeteren van het transitie proces en e-Health ondersteuning gericht op het behoud van lange termijneffecten van hooggebergte behandeling. In het project wordt dit gecombineerd met een wetenschappelijke evaluatie van het succes van de implementatie en de lange termijneffecten. VND heeft een grote financiële bijdrage geleverd aan dit project. Dit project zal, naar verwachting, in 2024 worden afgerond.

3.2. Long Alliantie Nederland

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.

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. VND neemt deel aan de ledenvergaderingen en werkt met de LAN nauw samen op astma gerelateerde thema's. Meer informatie over de LAN: www.longalliantie.nl.

Projecten binnen de LAN waarbij VND een belangrijke bijdrage heeft geleverd of mede-initiatiefnemer was. Zie hoofdstuk 2.4.3.

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". En, zolang dat nog niet het geval is, "dat mensen met een longziekte zich gehoord, gesterkt en weerbaar voelen en gezonder en gelukkiger kunnen leven."

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

Zowel 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

De VND projectleider Zorg en beleidsadviseur, is vanuit Longfonds gedetacheerd. Door deze unieke positie, zowel werkend aan Longfonds projecten als aan VND projecten, ontstaat er steeds meer samenwerking.

Vragen die bij VND binnenkomen en waar VND geen kennis van heeft worden aan het Longfonds doorspeeld en andersom gebeurt dit eveneens. Daarnaast wordt er meer en meer gezamenlijk opgetrokken in een aantal dossiers. Zie hoofdstuk 2.4.3.

3.4. Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

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.

Deze Commissie bestaat uit drie personen, waarvan een persoon is voorgedragen door 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.

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. VND is één van de 238 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 VND lid is van Ieder(in) blijft VND beter op de hoogte van veranderingen in Wet- en regelgeving, zoals de veranderingen in de Wajong, deelt VND het stappenplan voor teruggave zorgkosten via de aangifte inkomstenbelasting en kan gebruik maken van de nieuwsberichten van Ieder(in).

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.

VND ontvangt de nieuwsbrief van PGO Support en plaatst van daaruit allerlei relevante informatie op de website. Ook maakt VND veelvuldig gebruik van de kennisbank van PGO Support.

Daarnaast organiseert PGO Support cursussen en informatiebijeenkomsten.

Meer informatie over PGO Support: www.pgosupport.nl.



ieder(in)

PGO support

It always seems
impossible,
until it's done.

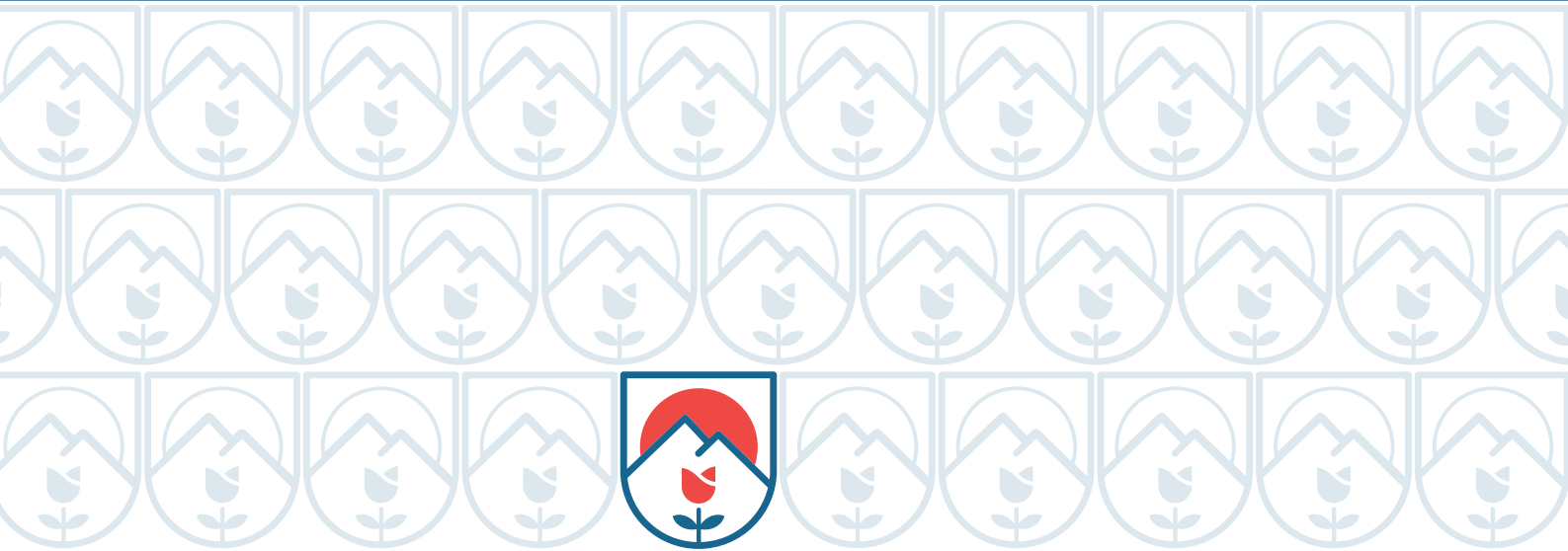
Nelson Mandela

MENEER E.



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

elfenbank@gmail.com / www.flickr.com/eriksetalage - http://elfenart55.tumblr.com



astmaVereniging Nederland en Davos
Leeghwaterstraat 25 • 2811 DT Reeuwijk
0182 - 585 390

info@nederland-davos.nl • www.nederland-davos.nl