

"SAMENWERKING, DAT IS DE KRACHT VAN DE LAN"

Op 31 december 2023 neemt Emiel Rolink na 14 jaar afscheid als directeur van Long Alliantie Nederland (LAN). Begonnen als de eerste medewerker, groeide de LAN onder zijn leiding uit tot de multidisciplinaire organisatie in Nederland voor longziekten.



Emiel Rolink

Of hij een activist is? Emiel Rolink moet lachen. "Ja, ik denk het wel, maar dan wel een activist in een net pak. Een eentje die begrijpt dat je draagvlak moet organiseren om iets voor elkaar te krijgen. Niet een activist die in zijn eentje de barricades opgaat. Dan bereik je niet zoveel."

En iets bereiken, dat vindt Rolink belangrijk. "Met praten alleen kom je er niet, het gaat erom dat we resultaten behalen. Daar zijn mensen met een longziekte het meest bij gebaat. Dat was de reden om de LAN op te richten, samen bereik je meer. Het doel van de LAN is: preventie en zorg voor longziekten versterken. Dat lukt het beste als je de handen ineenslaat." De handen ineenslaan is ruimschoots

gelukt, want de LAN telt 34 leden: zorgverlenersorganisaties, patiëntenorganisaties, zorgorganisaties, onderzoekers maar ook bedrijven met winst oogmerk, zoals farmaceuten. "We hebben twee soorten leden, de gewone leden, zoals patiënten- en beroepsorganisaties, en de bedrijfsleden. Alle leden mogen onderwerpen agenderen, maar alleen de gewone leden hebben beslissingsbevoegdheid. We combineren daarmee het beste van twee werelden, want we blijven daarmee als organisatie onafhankelijk. En hoe divers ze ook mogen zijn, alle leden worden gewaardeerd om wie ze zijn, wat ze doen en wat hun inbreng is. Dat komt mede door de positieve sfeer binnen de LAN. Ik heb me daar altijd voor ingezet. Je bereikt het meeste als er onderlinge harmonie is binnen een organisatie."

SLACHTOFFERS VAN BEROEPSZIEKTEN

En de LAN hééft veel bereikt. Rolink kan tal van voorbeelden noemen. Zoals het Nationaal Actieprogramma Chronische longziekten, dat liep van 2014 tot 2019. "Dat is door de *World Health Organization* (WHO) zelfs uitgeroepen tot mondiaal het beste actieprogramma op het gebied van longziekten. Het is een *best practice* die door andere landen wordt overgenomen. Juist de samenwerking tussen alle veldpartijen vindt de WHO een krachtig vehikel. Maar ook dat we

onszelf concrete doelen hebben gesteld die we wilden bereiken. Dat is ons grotendeels gelukt."

Eén van die doelen betrof de constatering dat er jaarlijks 3.000 mensen overlijden doordat ze werken of gewerkt hebben met schadelijke stoffen, zoals bouwvakkers, boeren, bakkers of mensen die bij defensie werken. "TNO vermeldt deze getallen ieder jaar in haar rapportages, zonder dat dat ooit tot maatschappelijke verontwaardiging of actie leidde. Dat vonden we als LAN onacceptabel. Vandaar dat we dit dossier maatschappelijk wilden agenderen. Ook omdat het veelal over longziekten gaat."

De LAN vroeg daarom politieke aandacht voor mensen met beroepslongziekten. Ook zocht ze de samenwerking met andere partijen zoals het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) en de Arbeidsinspectie. "Dat heeft ertoe geleid dat het ministerie van SZW de commissie Heerts heeft ingesteld, die een rapport met aanbevelingen publiceerde, *Stof tot nadenken*. Er zijn hierdoor twee organisaties in het leven geroepen, het Landelijk Expertisecentrum Stoffen-gerelateerde Beroepsziekten (LEXCES) en het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG). Zij richten zich op preventie en compensatie van slachtoffers van beroepsziekten. Ik ben er trots op dat het ons is gelukt om dit dossier te agenderen. En meer dan dat. Met de komst van

het LEXCES en het ISBG – waar ik per 1 januari 2024 directeur van word – blijft dit onderwerp op de maatschappelijke agenda. Wat mij betreft net zolang tot er geen slachtoffers meer zijn van beroepsziekten."

KWALITEITSSTANDAARD COPD-LONGAANVAL MET ZIEKENHUISOPNAME

Nederland telt 600.000 mensen met COPD. Veel van de ziektelast voor patiënten, zorglast voor zorgverleners én zorgkosten voor de samenleving, wordt veroorzaakt door de jaarlijks 30.000 aan COPD gelieerde longaanvallen met ziekenhuisopname. "Voor patiënten zelf zijn dat ervaringen die met veel leed en verlies van kwaliteit van leven gepaard gaan." Met de door haar ontwikkelde *Kwaliteitsstandaard COPD-longaanval met ziekenhuisopname* wilde de LAN dat getal omlaag brengen. "Deze standaard bevat onder andere een zorgpad dat in 11 ziekenhuisregio's, ofwel 11 ziekenhuizen en bijbehorende eerstelijnspraktijken, is ingevoerd. Zevenhonderd patiënten zijn ermee behandeld. Met als uitkomst 19% minder ziekenhuisopnames, meer kwaliteit van leven voor de patiënt en meer werkgeluk voor zorgverleners. Zij houden patiënten liever buiten het ziekenhuis dan dat ze hen acuut moeten opnemen." Van de veelal oudere COPD-patiënten zullen de behandeldoelen veranderen van ziektegerichte naar meer symptoomgerichte behandeldoelen, gericht op kwaliteit van leven. "Een onderdeel van de Kwaliteitsstandaard is dan ook palliatieve zorg bij (ver)gevorderde COPD en proactieve zorgplanning. Daarvoor zijn hulpmiddelen, kennis en inzichten beschikbaar op de online toolbox *Passende palliatieve zorg bij COPD*. Deze toolbox heeft de Jaarprijs Palliatieve Zorg Impact 2023 gewonnen. Daar zijn we uiteraard trots op."

COPD-LANDKAARTEN

Rolink zou graag zien dat de Kwaliteitsstandaard landelijk wordt opgeschaald. "Ook dat past bij onze maatschappelijke verantwoordelijkheid. We willen de zorg toegankelijk, betaalbaar en kwalitatief goed houden. Dan zullen we het aantal acute COPD-opnames moeten terugdringen. We zijn daarover in gesprek met alle stelselpartijen, zoals het Ministerie van VWS, de zorgverzekeraars en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)." Met de NZa ontwikkelt de LAN momenteel ook COPD-landkaarten, waarmee per regio de stootkuren prednison en ziekenhuisopnames van COPD-patiënten zichtbaar kunnen worden gemaakt. "Je zult dan vermoedelijk veel praktijkvariatie zien. We kunnen en zullen dan niet met ons vingertje gaan wijzen: die regio doet het goed, die doet het slecht. Maar we hopen wel dat de landkaarten aanleiding vormen voor het goede

gesprek. Zo van: hoe doen wij het als regio, wat kunnen we van andere regio's leren, en ook: hoe kunnen we onze ervaringen delen met anderen? De kaarten zijn vermoedelijk vanaf begin 2024 beschikbaar. Tijdens het LAN-congres van 19 april 2024 zullen we het 'goede gesprek' voeren aan de hand van deze COPD-landkaarten. Voor mij persoonlijk betekenen deze landkaarten een nalatenschap. Als ik straks weg ben, kunnen patiënten, zorgverleners en beleidsmakers er gebruik van blijven maken. Dat is een prettige gedachte."

HOOGGEBERGTEBEHANDELING

Patiënten met ernstig astma kunnen op indicatie enkele maanden voor behandeling naar het Zwitserse Davos. De lucht is daar schoner dan in Nederland. Deze hooggebergtebehandeling is mede door de inzet van de LAN behouden als vergoede zorg. Rolink

"Het doel van de LAN is: preventie en zorg voor longziekten versterken"





"Als het om de luchtkwaliteit gaat, is Nederland het meest vieze jongetje van Europa"

beschouwt het als een van de hoogtepunten tijdens zijn directeurschap. "De zorgverzekeraars vonden deze behandeling te duur, het Zorginstituut Nederland (ZiN) twijfelde over de toegevoegde waarde ervan. De LAN is vervolgens – als onafhankelijke organisatie – betrokken geraakt bij wetenschappelijk onderzoek van de Universiteit Utrecht naar de effectiviteit van deze behandeling. Die kon worden aangetoond. Wij konden daardoor voorkomen, tot aan een spoeddebat in de Tweede Kamer aan toe, dat de hooggebergtebehandeling uit het basispakket zou verdwijnen. Ook in dit dossier bleek overigens de kracht van de samenwerking tussen patiënten,

zorgverleners, onderzoekers en zorgorganisaties binnen de LAN. Zonder die samenwerking was het niet gelukt."

MEEST VIEZE JONGETJE VAN EUROPA

Successen genoeg om te vermelden, maar Rolink heeft ook zorgen, bijvoorbeeld over het gebrek aan schone lucht en de klimaatverandering. "Als het om de luchtkwaliteit gaat, is Nederland het meest vieze jongetje van Europa. We hebben veel luchtvervuiling, astma komt vaker voor langs snelwegen en kinderen worden vaker opgenomen met luchtwegklachten als de luchtkwaliteit slecht is. Daarnaast worden door de wereldwijde klimaatverandering longziekten steeds meer een probleem voor de bevolking. Denk aan benauwdheidsklachten door hittestress, toename van allergieën enzovoort. De LAN maakt zich er daarom hard voor dat de WHO-luchtkwaliteitsnormen, die strenger zijn dan de Europese normen, in Nederland worden ingevoerd." En dan is er dat andere zorgenkindje, roken. "We zijn als LAN betrokken bij het Preventieakkoord Roken. Dat stelt dat in 2040 maximaal 5% van de

Nederlandse bevolking rookt. Een prachtige doelstelling, maar ondertussen zien we dat het vaperen onder jongeren ontploft. En hoewel het vaperen door de tabaksindustrie is gepresenteerd als schoon alternatief voor roken, blijkt het een wolf in schaapskleren. Longartsen en kinderlongartsen zien de eerste patiënten op de afdeling van wie delen van de longen kapot zijn gevaperd. Wie weet is dat slechts het begin."

VEERTIEN GEWELDIGE JAREN

Roken is daarom het dossier waar Rolink met de meest gemengde gevoelens op terugkijkt. Toch blijft trots het overheersende gevoel. "Het zijn 14 geweldige jaren geweest. De LAN was een kleine organisatie toen ik begon. Er staat nu een verenigd en actief veld van longziekten. Ik dank alle mensen met wie ik al die jaren heb mogen samenwerken: de collega's van het bureau, het bestuur, alle vrijwilligers in de LAN-werkgroepen, de mensen en organisaties in het land. Ik kan de LAN met een gerust hart overlaten aan mijn opvolger. De taak blijft groot, want voor betere preventie en zorg voor mensen met longziekten moet geknokt blijven worden. Politieke steun is niet vanzelfsprekend. Verder ben ik niet helemaal weg. Als aanstaand directeur van het ISBG en het Instituut Asbestslachtoffers zal ik te maken krijgen met mensen met longziekten. De LAN en diverse leden van de LAN zijn dan vanzelfsprekende gesprekspartners. Ik blijf in de buurt." ●

Kijk voor verschillende projecten van de LAN op www.longaanval.nl en www.palliatievezorg-copd.nl.

Aero2goTM Chamber

Better2gether

Opgelucht onderweg



- ◆ Speciaal ontworpen voor gebruik onderweg
- ◆ In aanvulling op elke voorzetskamer, zoals de vertrouwde AeroChamber Plus[®] Flow-Vu[®]

FOCUSCARE
PHARMACEUTICALS

Your health, our Focus.

SCAN VOOR
AANVRAGEN
DEMO MODEL

