



THE LANZET

EDITIE 1 • 2025 • LONG ALLIANTIE NEDERLAND

Long Alliantie Nederland is de lijm voor de longzorg

De Long Alliantie Nederland herpositioneert zich nadrukkelijk als kennisgedreven verbinder binnen het longzorglandschap. De alliantie vervult een kernfunctie in het samenbrengen van het veld – van medische specialist tot beleidsmaker, van patiëntvertegenwoordiger tot onderzoeker. “De Long Alliantie is de lijm,” klonk het tijdens recente strategiesessies, waarbij de noodzaak van eenduidigheid en gezamenlijke taal centraal stond.

Samenwerking is geen optie, het is een voorwaarde. Vanuit alle leden klinkt de roep: versterk de samenwerking binnen het longenveld; verbindt, stel prioriteiten, bundel kennis en zorg dat goede ideeën ook echt worden uitgevoerd. Hierdoor worden projecten opgepakt die anderen laten liggen om zo de longzorg te verbeteren.

Iedereen aan tafel

Een duidelijke wens is om elkaar vaker te ontmoeten, door bijvoorbeeld rondetafels, thematische werkgroepen, speeddates, expertmeetings, en het terugkerend Long Alliantie-congres. De aandacht gaat daarnaast uit naar het betrekken van cruciale stelselpartijen. Zorgverzekeraars, NZa en Zorginstituut moeten nadrukkelijker aan tafel komen. “Blijf ze uitnodigen, dan moeten ze uiteindelijk wel een keer komen,” klinkt het vastberaden. Bij actuele problemen spreken we met één geluid, was ook een duidelijk signaal die de leden gaven: “Wat de Long Alliantie uitdraagt, heeft gewicht.”

Op regionaal niveau bieden standaardpakketten met scholing en bijeenkomststructuur kansen, maar de focus ligt primair op



Werksessie strategische koers Long Alliantie op 7 mei 2025 in Amersfoort

landelijke verbinding met een doorvertaling naar de praktijk. Hierbij leert de Long Alliantie van succesvolle modellen uit andere zorgdomeinen. Let wel, de praktijk is weerbarstig. Succesvolle initiatieven genereren energie, maar de impact verwatert snel in dagelijkse hectiek. Gezamenlijk eigenaarschap vormt de sleutel. Leden hebben een actieve verantwoordelijkheid in kennisverspreiding en implementatie. Daarbij is er ruimte voor de alliantie om landelijk meer zichtbaar zijn.

Organisatiekracht is voorwaarde

De realiteit dwingt tot pragmatisme. Het huidige Long Alliantie-bureau mist simpelweg de capaciteit om al deze ambities waar te maken. “Er kan niet van een klein bureau verwacht worden dat zij dat allemaal doen,” zo uitte

Door samen te werken kunnen we veel meer bereiken dan ieder apart

een deelnemer. Organisatiekracht creëren wordt een topprioriteit. Zonder adequate middelen en capaciteit blijven de verbindingambities papieren tijgers. Daarnaast kunnen leden zelf ook acties oppakken waarbij de Long Alliantie werkt als schakel en verbinder.

Voor de toekomst ligt er een heldere ambitie: een krachtige alliantie, inhoudelijke focus en structurele samenwerking. De Long Alliantie neemt een unieke plek in, als verbinder en aanjager van een beter functionerend longzorgnetwerk in Nederland – mits daarvoor de noodzakelijke organisatiekracht wordt gerealiseerd.



Leden Long Alliantie zetten de agenda

Op 7 mei 2025 kwamen ruim 60 vertegenwoordigers van de leden van de Long Alliantie Nederland samen in Amersfoort om de toekomstige koers van de alliantie te bepalen. Na een schets van actuele maatschappelijke ontwikkelingen door bestuursvoorzitter Marian Kaljouw en de strategische hoofdlijnen van directeur Rutger Haandrikman, gingen de deelnemers aan de slag met de World Café-formule.

Bij deze interactieve methode zitten deelnemers in kleine groepen aan verschillende tafels en wisselen na een bepaalde tijd van tafel. Zo ontstaat kruisbestuiving van ideeën, worden alle stemmen gehoord en

kunnen de belangrijkste agenda-onderwerpen voor de komende jaren gezamenlijk worden verkend.

Betere longzorg

De World Café-sessies zelf vormden het levende bewijs van de kracht van verbinding. Huisartsen, longartsen, verpleegkundig specialisten, apothekers, longfunctieanalisten, patiënten-

vertegenwoordigers, onderzoekers, medische bedrijven en andere sector-specialisten zaten aan tafel tijdens de sessie. In de vaak verkokerde zorgwereld neemt de Long Alliantie een unieke positie in door iedereen met elkaar te verbinden.

Het enthousiasme voor concrete samenwerkingsverbanden was voelbaar. In Nederland hebben 1,2 miljoen mensen een chronische longziekte, zoals COPD of astma. De grote uitdagingen in de zorg nemen rap toe. Zo is de kwaliteit van longzorg niet overal gelijk. “Door samen te werken bereiken we veel meer dan ieder apart,” was de gedeelde mening in het gezelschap.



Het kantelpunt voorbij

Als één krachtige coalitie met een helder doel voor ogen kwamen we samen in Amersfoort. Iedere partij is voor betere longzorg in Nederland. Wat we samen bij de Long Alliantie hebben opgebouwd is uniek en van blijvende waarde. Gezamenlijk worden grenzen doorbroken daar waar versnippering anders zou heersen.

De wereld staat niet stil en de zorg verandert in hoog tempo. Dus wij bewegen als alliantie mee. In onze agenda brengen we focus aan omdat een sterke positie vraagt om duidelijke keuzes die ons effectiever maken in alles wat we doen.

Dit vraagt om gezamenlijke inzet en een gedeelde verantwoordelijkheid voor het fundament waarop onze toekomst rust, niet alleen vandaag maar ook morgen.

We bouwen voort op wat werkt. We pakken nieuwe thema's aan. We voeren organisatorische en financiële verbeteringen door. Zo blijven we effectief en duurzaam.

De longzorg van morgen vereist nog sterkere verbindingen én inhoudelijke scherpte die alleen tot stand komen met jullie blijvende betrokkenheid en expertise.

Dank aan allen die op 7 mei kwamen. Jullie zijn onmisbaar voor de toekomst van longzorg in Nederland.

Rutger Haandrikman



Structurele verandering nodig voor tijdige diagnose longziekten

Uit de discussies over vroeg-diagnostiek van longaandoeningen kwam tijdens de sessie naar voren dat er uitdagingen liggen bij de diagnostiek in de eerste lijn. Een deelnemende huisarts zegt dat een aanzienlijk aantal van zijn collega's moeite hebben met het correct diagnosticeren van COPD, waarbij de NHG-standaard niet altijd wordt gevolgd. Tegelijkertijd vormt het capaciteitsvraagstuk in de huisartsenzorg een

bijkomende uitdaging voor tijdige diagnostiek.

Huidige systeem onder druk
De deelnemers aan de werksessies signaleerden diverse praktijkproblemen die aandacht verdienen. Eerdere diagnoses maar ook het stigma van COPD werd benoemd als een groot probleem dat aandacht verdient. De deelnemers benadrukten dat een structurele verandering van het systeem

noodzakelijk is. In verschillende landen worden digitale screeningsmethoden ingezet die mogelijk ook in Nederland meerwaarde kunnen bieden, aangezien de huidige diagnostische processen onder druk staan door toenemende zorgvraag.

Digitalisering en taakherschikking als uitweg
Tijdens de werksessies kwamen meerdere potentiële oplossings-

richtingen aan bod. Digitalisering, waaronder AI-toepassingen, zou meer aandacht moeten krijgen om diagnostische processen te ondersteunen, waarbij veel meer online kan plaatsvinden in plaats van face-to-face contacten. Taakherschikking werd genoemd als mogelijkheid die met meer energie moet worden vormgegeven om de druk op huisartsen te verlichten. Ook werd gesproken over het analyseren en implementeren van COPD-risicotesten als laagdrempelig diagnostisch instrument.

Ketensamenwerking cruciaal
De deelnemers benadrukten het belang van gezamenlijk optrekken. “De relevantie van zowel COPD als astma moet duidelijker onder de aandacht worden gebracht,” werd gedeeld tijdens de sessies. Optimale ketenzorg werd als cruciaal element genoemd, waarbij alle schakels goed op elkaar aansluiten. Een van de kernuitdagingen blijft de participatie van de leden van de Long Alliantie zelf. Voor patiënten kan vroege diagnose immers betekenen dat behandeling tijdig kan starten, wat de prognose aanzienlijk kan verbeteren. De Long Alliantie zal de komende tijd verder verkennen hoe de diagnostiek van longaandoeningen kan worden verbeterd. Adequate vroegdiagnostiek blijft een belangrijk aandachtspunt voor de toekomst.

De werksessie van 7 mei toonde weer de kracht van samenwerken op inhoud. Want op inhoud krijg je altijd de handen op elkaar, dat weet ik uit ervaring.

Longzorg verdient onze volle aandacht. De officiële cijfers van 1,2 miljoen patiënten met longziekten vertellen waarschijnlijk nog maar een deel van het verhaal. Er zijn vermoedelijk veel meer mensen die nog niet gediagnosticeerd zijn. Dit maakt het probleem nog urgenter.

Daarom is de Long Alliantie zo waardevol. Als netwerkorganisatie brengen we alle partijen bijeen die ertoe doen. We moeten durven kiezen voor zorg die aantoonbaar bijdraagt. Niet alles wat kan, maar wat echte waarde toevoegt voor patiënten. De zorg staat voor de grootste transformatie ooit en die slaagt alleen samen.



Stemmen uit de zaal

“Gebruik je partners. Ze weten zoveel”

“Wat een enthousiaste organisatie”

“Hou dit vast en blijf verbinden”

“Mooie middag”

“Goed om uit de waan van de dag te komen”



Praktische oplossingen zijn hard nodig voor preventievraagstukken

We zetten stevig in op secundaire en tertiaire preventie, zodat we klachten verminderen en verslechtering van gezondheid voorkomen. Secundaire preventie richt zich op vroege opsporing van ziekten, terwijl tertiaire preventie complicaties en verdere achteruitgang bij bestaande aandoeningen voorkomt. Bij primaire preventie - het voorkomen van het ontstaan van ziekten - hebben we een ondersteunende rol.

van longfysiotherapeuten moet dat mogelijk zijn.

‘Wat zijn de belemmeringen?’
Deze vraag riep veel praktische obstakels in de huidige praktijk op. De ene patiënt heeft zorg op maat nodig, terwijl de ander prima kan aansluiten bij gemeentelijke bewegingsinitiatieven. Verschillende groepen patiënten hebben baat bij hetzelfde beweegaanbod. ‘Wat kan er samen met andere zorgdomeinen georganiseerd worden en daarbuiten met het sociale domein?’ vroegen de deelnemers zich af.

Goede samenwerking tussen zorg en sociaal domein kan blijvende beweging en gezondheid bevorderen bij mensen met COPD: dat is het gedeelde uitgangspunt. Het huidige aanbod is echter onoverzichtelijk en bereikt vooral kwetsbare groepen onvoldoende. VanBeweeγκαartenLonguitdaging tot buurtsportcoaches en beweeg-

programma's op tv: het potentieel is enorm maar nog onderbenut.

Empathie door ervaring
‘Weten we wel goed genoeg wat het betekent voor de patiënt om een longziekte te hebben? Hoe het voelt?’. Deze indringende vraag zorgde voor een moment van bezinning tijdens de sessies. Zorgverleners kunnen oefenen met ademen door een rietje om de ervaring van een longpatiënt te simuleren. Het klinkt eenvoudig maar kan wel voor meer compassie zorgen en bewustwording creëren van hoe het is om in ademnood te verkeren.

Stoppen met roken
Het gesprek over stoppen met roken riep levendige discussies op. ‘Het is niet eigen schuld, dikke bult’ en ‘Behandel roken als een onoverzichtelijk en bereikt vooral kwetsbare groepen onvoldoende. VanBeweeγκαartenLonguitdaging tot buurtsportcoaches en beweeg-



zijn, maar dat veel zorgverleners drempels ervaren bij het aansnijden van dit onderwerp. ‘We hoeven het wiel niet opnieuw uit te vinden,’ merkte een huisarts op.

gedeelde mening. Deelnemers toonden zich vooral bezorgd over het gebruik onder jongeren. ‘De overheid is te traag met acties,’ klonk de kritiek herhaaldelijk.

Het Trimbos zorgpad en de toepassing van het Very Brief Advice (VBA) werden regelmatig genoemd als bewezen effectieve methoden. De Long Alliantie kan een belangrijke rol spelen in het stimuleren en ondersteunen van deze bestaande aanpakken.

Vape alarm

Het onderwerp vpen bracht een duidelijk gevoel van urgentie met zich mee. ‘Er kan niet genoeg aandacht zijn voor de klachten en schade door vpen,’ was de

Leden Long Alliantie Nederland



Een pijnlijk contrast met buurlanden Frankrijk, België en Duitsland, waar risicogroepen systematisch bescherming krijgen

Long Alliantie zoekt doorbraak in monitoring van COPD-zorgketen

De Long Alliantie Nederland werkt intensief aan het verbeteren van de monitoring binnen de COPD-zorgketen: een essentiële stap in een gefragmenteerd zorglandschap. Deze ontwikkeling komt niet te vroeg, want de realiteit is complex en problematisch. Patiënten verdwalen tussen verschillende zorgverleners, terwijl gegevens-uitwisseling tussen domeinen moeizaam verloopt.

In landen als Denemarken en het Verenigd Koninkrijk functioneren al jaren geïntegreerde monitoringssystemen waarbij COPD-patiënten systematisch worden gevolgd via digitale platforms die eerste en tweede lijn verbinden. Deze systemen tonen aan dat continue monitoring niet alleen de zorgkwaliteit verhoogt, maar ook ziekenhuisopnames met 20-30% kan reduceren.

Barrières

De praktische problemen stapelen zich op. Patiënten weten vaak niet wie waarvoor verantwoordelijk is in hun zorgtraject. Succesvolle regionale monitoringsinitiatieven krijgen zelden landelijke navolging. De schotten tussen eerste en tweede lijn belemmeren doorlopende monitoring, resulterend in een gefragmenteerde aanpak. Voor patiënten betekent dit onnodig herhaalde onderzoeken en gemiste kansen voor preventie.

De financiële aspecten vormen een extra obstakel. Zonder adequate monitoring ontbreekt inzicht in kosteneffectiviteit, waardoor onderhandelingen met zorgverzekeraars moeizaam verlopen. COPD wordt bovendien vaak gezien als een ‘zelfveroorzaakte’ aandoening door het roken, waardoor de urgentie voor preventieve monitoring en financiering daar-

Alliantie wil vooruitgang in vaccinatiedebat longpatiënten

De Long Alliantie Nederland werkt intensief aan een leidraad voor vaccinaties bij longpatiënten. Het is de eerste vaccinatieleidraad in Nederland die specifiek gericht is op mensen met een chronische aandoening. Deze stap komt niet te vroeg, want de realiteit is complex en problematisch. Recent blokkeerden de Gezondheidsraad en het Zorginstituut de vergoeding van het RSV-vaccin voor patiënten onder de 60, ondanks hun verhoogde risico. Een pijnlijk contrast met buurlanden Frankrijk, België en Duitsland, waar risicogroepen systematisch bescherming krijgen.

Doolhof van obstakels

De praktische problemen stapelen zich op in een systeem dat niet meer aansluit bij de realiteit. Volgens de wet mogen alleen huisartsen en GGD-medewerkers vaccineren, maar huisartsen kampen met chronisch tijdgebrek. In een juridische grijze zone zetten apothekers soms ook vaccinaties, hoewel dit wettelijk niet is toegestaan – een situatie van stilzwijgend gedoogbeleid. Voor patiënten resulteert dit in een omslachtig proces: ze halen hun vaccin bij de apotheek, bewaren het thuis in de koelkast en moeten vervolgens alsnog naar een bevoegde zorgverlener voor de daadwerkelijke toediening.



De Long Alliantie als neutrale verbinder

Ook bij vaccinaties is het belangrijk om gezamenlijk op te trekken. “Houd het wel praktisch,” klinkt het aan de overlegtafels. De focus ligt op communicatietoolboxen, partnerschappen met ouderen-organisaties en leertrajecten gebaseerd op succesvolle initiatieven zoals immunostart.nl. Ondertussen dringt zich een fundamentele vraag op: weegt individuele keuzevrijheid zwaarder dan collectieve volksgezondheid? Voor kwetsbare longpatiënten is dit meer dan een academische discussie, het is hun dagelijkse realiteit.

Praktische oplossingen in zicht

Tijdens werksessies kwamen diverse concrete oplossingen naar voren. Invoering van betaaltitels voor ziekenhuisvaccinaties. Pilots geïnspireerd op het succesvolle Britse Pharmacy First-model met legalisering van apothekersvaccinaties. Intensievere samenwerking met de Nederlandse Immunisatie Stichting. Een landelijk digitaal registratiesysteem, waarvan het coronasysteem al bewees dat implementatie mogelijk is. Zorgverzekeraars zouden bovendien een actievere rol kunnen spelen bij het stimuleren van vaccinatie onder risicogroepen. Een aantal deelnemers pleitten voor een jaarlijkse herinneringsbrief aan longpatiënten, vergelijkbaar met het bevolkingsonderzoek. De kostenbesparing door vermeden ziekenhuisopnames zou de extra inspanningen ruimschoots compenseren.

Van analyse naar concrete actie

Meerdere rapporten hebben het probleem inmiddels uitvoerig geanalyseerd, maar concrete actie blijft uit. Ondertussen worstelen longpatiënten niet alleen met ademhalingsproblemen, maar ook met toegang tot levensverbeterende en vergoede vaccins. Van proeftuinen tot ziekenhuisvaccinaties, van digitale registratie tot internationale samenwerking; de mogelijkheden zijn legio. De vraag blijft echter: wanneer durft Nederland zijn vaccinatiesysteem eindelijk te moderniseren? Voor longpatiënten is wachten geen optie meer. Adequate vaccinatie-toegang is geen luxe, maar bittere noodzaak.

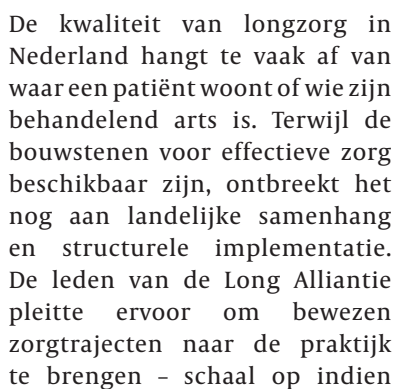
succesvolle aanpakken werkt de LAN aan een effectiever monitoringssysteem. Deze verbeteringen zijn geen luxe maar noodzaak: voor betere zorg,

adequater financiering en bovenal een betere kwaliteit van leven voor COPD-patiënten. De tijd van praten maakt daarom plaats voor doen.



Deelnemers zien veel potentieel voor een sterkere rol van de fysiotherapeut voor mensen met COPD. Een tijdige doorverwijzing naar de longfysiotherapeut helpt klachten beperken, fysieke fitheid en activiteit vergroten en ziekenhuisopnames voorkomen. Met 43 netwerken

Empathie en inlevingsvermogen zijn essentieel om effectieve preventiestrategieën te ontwikkelen



Hoewel de wens vaak is om interdisciplinairsamen te werken, blijft de realiteit meestal hangen in multidisciplinaire structuren:

**De kwaliteit van longzorg
in Nederland hangt nog
te vaak af van waar
een patiënt woont**

Een belangrijk aandachtspunt in de gewenste verandering is ook de patiënt zelf. Door mensen

is wel dat deze toepassingen aansluiten bij de mogelijkheden van de patiënt. Patiënten met laaggeletterdheid, beperkte gezondheidsvaardigheden of anderstaligen hebben extra ondersteuning nodig. Voor hen kan een casemanager een groot verschil maken: iemand die het overzicht bewaart, zorg afstemt en de patiënt begeleidt. Deze rol past de longverpleegkundige.

Gezondheid als investering: Een fundamentele verandering in denken is nodig: van zorg als kostenpost, naar gezondheid als investering. Goedelonzorg betekent minder ziekenhuisopnames, hogere kwaliteit van leven, en een patiënt die meer actief betrokken is bij zijn of haar behandeling.

Goede scholing cruciaal voor inhalatiemedicatie

Tijdens een levendig en bevolgen gesprek bogen deelnemers zich over een prangende kwestie: de verbetering van therapietrouw bij inhalatiemedicatie. De strategie is helder: doorontwikkeling van het Zorgpad Inhalatiemedicatie,

De groep was unaniem: de huidige scholing van zorgverleners is te vrijblijvend en verschilt te

"Kunnen we met deze scholing niet starten met een pilot in één regio?" opperde een enthousiaste deelnemer. "En dan uitrollen via het landelijke netwerk van IMIS-instructeurs." Deze instructeurs van de Inhalatie Medicatie Instructie School zouden als ambassadeurs kunnen fungeren om het zorgpad in elke uithoek van Nederland te introduceren. De Long Alliantie kan bijvoorbeeld het belang van goede scholing benadrukken bij zorgverzekeraars en stelselpartijen. Of helpen met de ontwikkeling van goed voorlichtingsmateriaal en/of een sterk scholingspakket.



Samen zaaien voor betere longzorg