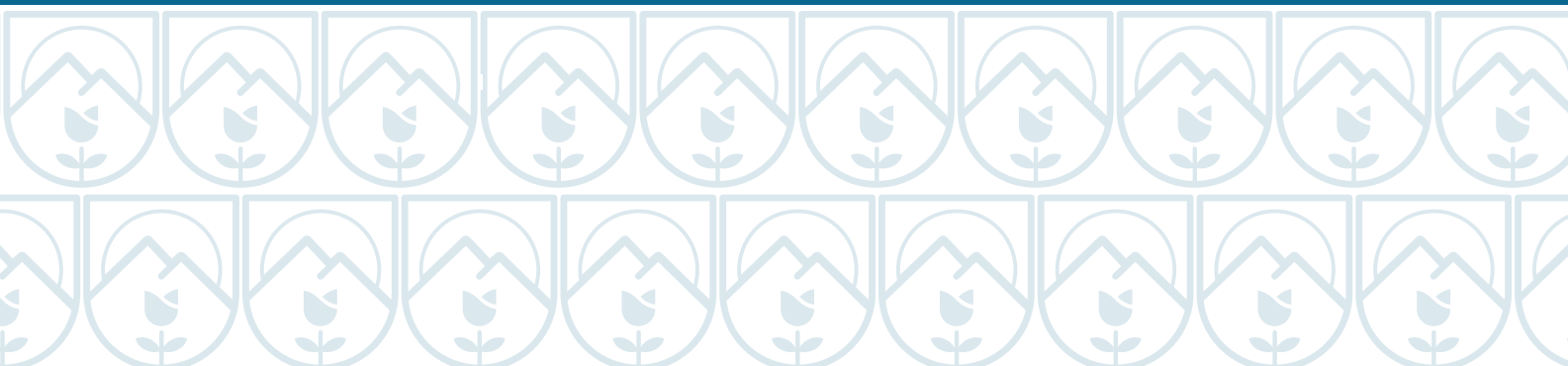


Activiteitenverslag ♣ 2018



Vereniging
Nederland Davos

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



Vereniging
Nederland Davos

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



Jong zijn betekent niet dat je ook spelenderwijs overal aan mee kunt doen...

Alles uit de kast halen, zodat je longen ook mee kunnen doen, dat is waar we al onze energie maar al te graag in steken.

Inhoud

1. Profiel van de VND	5
1.1 Algemene identificatiegegevens	5
1.2 De juridische structuur	5
1.3 De doelgroep	5
1.4 Missie – Visie en doelstellingen	6
2. Organisatie	9
2.1 Het bestuur	9
2.2 Bestuurlijke activiteiten	10
2.3 De algemene ledenvergadering en ledendag	10
2.4 Nieuw logo Vereniging Nederland - Davos	11
3. Samenwerkingsrelaties	13
3.1 Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)	13
3.2 Long Alliantie Nederland	15
3.3 Longfonds	17
3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos	18
3.5 Ieder(in)	19
3.6 PGO Support	19
4. Toegankelijkheid tot zorg op maat	21
4.1 Juridische ondersteuning leden (bij machtigingsproblematiek)	21
4.2 Participatie in HGB-laagland onderzoek	21
4.3 Ondersteuning duidingsproces stand van wetenschap en praktijk hooggebergte-behandeling voor ernstig astma van het Zorginstituut	21
4.4 CaReQol astma	21
5. Toegankelijkheid van informatie	25
5.1 Website/Social Media	25
5.2 Reactie! Magazine en Reactie! online	25
5.3 Patiënten contactdag	26
5.4 Voorlichting op congressen / bijeenkomsten	26
5.5 Witboek	27
6. Educatie van patiënt en hulpverlener	28
6.1 Longverpleegkundige symposia (subsiëring)	28
6.2 VUmc 2e jaars studenten scholing	28
6.3 Participatie in de NVALT richtlijn ernstig astma	28
7. Bijzondere projecten	28
7.1 Busreis	28
7.2 Gezichtenboek ernstig astma	28



'De ene dag alles kunnen en de volgende dag bijna niets... ga het je collega's maar eens uitleggen.'

Daar begrip voor kweken, dat is wat ons motiveert.

1. Profiel van de VND

1.1 Algemene identificatiegegevens

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

1.2 De juridische structuur

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

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

- 1.a. het bevorderen van "kwaliteit van leven" in het algemeen en in het bijzonder voor weinig vermogende Nederlanders die lijden aan astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen;
- b. mede op basis van haar langdurige ervaring onder andere in 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;
- c. het verlenen van diensten en het verstrekken van adviezen op het gebied van astma, tuberculose of andere ziekten der ademhalingsorganen.

Het bestuur is belast met het besturen van de vereniging. Bestuurders worden voor een periode van vier jaar gekozen in de algemene ledenvergadering. Zij zijn tweemaal herkiesbaar en er is een rooster van aftreden. Leden van de vereniging zijn natuurlijke personen en rechtspersonen die als zodanig door het bestuur zijn toegelaten en die hun contributie voldoen.

De VND voldoet aan de keurmerkeisen van de ANBI (Algemeen Nut Beogende Instellingen).

1.3 De doelgroep

De Vereniging Nederland - Davos richt zich bij het realiseren van haar doelstellingen op een aantal doelgroepen.

Primair:

- Mensen met ernstig astma.

Mensen met ernstig astma hebben veel medicijnen nodig om de symptomen van hun aandoening enigszins onder controle te houden. Ze reageren in het algemeen onvoldoende op de gebruikelijke medicamenteuze therapie en saneringsmaatregelen van de leefomgeving. Ze houden veel klachten, ondanks het bevorderen van therapietrouw, controle

over inhalatietechniek en hoge doses medicatie, met als gevolg (veelal ernstige) bijwerkingen, vooral door de hoge doses corticosteroiden. Uiteindelijk wordt een deel van de mensen met ernstig astma verwezen naar het Nederlands Astmacentrum te Davos (NAD).

- Ouders, partners en kinderen van mensen met ernstig astma.
- Behandelaren van patiënten met ernstig astma (longartsen, huisartsen, longverpleegkundigen).
- Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos.
- Nederlands Astmacentrum Davos.

Secundair:

- Zorgverzekeraars.
- Zorg Instituut Nederland.
- Partnerorganisaties.

1.4 Missie - Visie en doelstellingen

Het bestuur heeft samen met vrijwilligers de missie-visie en doelstellingen herijkt. De voornaamste reden om dit te doen was dat de VND meer is dan een ondersteunende vereniging voor Hooggebergtebehandeling mede door de komst van de biologicals op basis waarvan steeds meer mensen met ernstig astma in Nederland worden behandeld. Ook voor deze groep wil de VND zich inzetten. De VND wil de doelgroep goed informeren over de stand van zaken en de toekomstige ontwikkelingen met betrekking tot de behandeling van ernstig astma, ongeacht waar deze behandeling plaats zal vinden. Ernstig astma is niet één en dezelfde ziekte voor iedereen.

Het is belangrijk dat mensen met ernstig astma zichtbaar worden en dat ernstig astma door de buitenwereld (h)erkend wordt. Voorop moet staan dat mensen met ernstig astma niet zielig zijn, een volwaardig leven leiden, maar met beperkingen.

Omgaan met ernstig astma is een levenswijze. De mensen zijn niet hun aandoening, maar hun aandoening maakt onderdeel uit van hun leven. Ze staan zo goed als mogelijk midden in de maatschappij en maken hiervan deel uit.

Ieder mens met ernstig astma moet dagelijks keuzes maken. Keuzes zoals hoe men de beperkte energie die men heeft over de dag kan verdelen en welke activiteiten zo belangrijk zijn dat ze ook daadwerkelijk uitgevoerd kunnen worden zonder dat het ten koste gaat van het energieniveau voor de volgende dag. De buitenwereld heeft vaak niet door wat de impact is van ernstig astma.

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

Missie:

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

Visie:

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

Doelstellingen:

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



**Vereniging
Nederland Davos**

Ruim 120 jaar jong en steeds actiever!

Ervaringsdeskundigen > Deskundigen



Ons voorlichtingsteam dat louter bestaat uit ervaringsdeskundigen informeert deskundigen over:

- de hooggebergtebehandeling
- omgaan met chronisch ziek-zijn
- ervaringen met biologicals

twitter

NL_Davos



VerenigingNederlandDavos

Linked in

Vereniging Nederland-Davos



Visie Vereniging Nederland - Davos:

Mensen met (ernstig) astma dienen een goede kwaliteit van leven te hebben



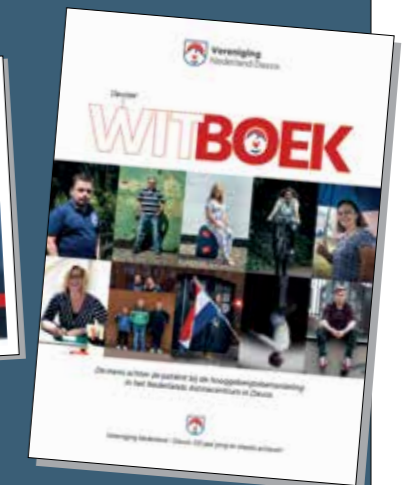
**Vereniging
Nederland Davos**

Ruim 120 jaar jong en steeds actiever!



VND Magazine
2x per jaar

Reactie! online
Maandelijke Nieuwsbrief van de Vereniging Nederland - Davos



Missie Vereniging Nederland - Davos:

Het behartigen van de belangen van mensen met (ernstig) astma

Voorlichtingsmateriaal dat op alle VND voorlichtingsstands te zien is

'Met mijn astma zou mijn schafttijd net een kwartiertje langer moeten duren.'

Daar een voedingsbodem voor kweken, dat is waar we onze uiterste best voor doen



Foto: © Erik Elferink

2. Organisatie

2.1 Het bestuur

Het bestuur van de VND bestond op 31 december 2018 uit zeven personen. De leden van het bestuur zijn geselecteerd op basis van een profielschets. Leden van het bestuur hebben o.m. algemene bestuurlijke kwaliteiten en ervaring, het vermogen om in teamverband te kunnen en willen werken, integriteit, verantwoordelijkheidsgevoel en een onafhankelijke opstelling, de bereidheid om een bijdrage te leveren aan het versterken van het imago van de VND en zijn maatschappelijk actief.



Bestuurders

Gedurende 2018 werd het bestuur van de Vereniging Nederland - Davos met statutaire vestiging te Gouda/Reeuwijk-Bodegraven gevormd door:

- **De heer F.R. Weller** (aftredend in 2019, nog twee maal H.B.)
Functie: Voorzitter
- **Mevrouw W.S.G. van Dijk- Hoen** (aftredend in 2019, nog één maal H.B.)
Functie: Secretaris/vicevoorzitter
- **De heer W.F. van den Brink** (afgetreden 22.06.2018)
Functie: Penningmeester
- **Mevrouw M.M. Smits** (Benoemd 22.06.2018)
Functie: Penningmeester
- **De heer H.T.F. Heukensfeldt Jansen** (afgetreden 22.06.2018)
Functie: Bestuurslid
- **De heer B.W. de Graaff** (per 24.06.2017 nog twee maal H.B.)
Functie: Bestuurslid met focus op de juridische aspecten
- **Mevrouw N. Breederveld** (per 24.06.2017 (tussentijds afgetreden 1e kwartaal 2019)
Functie: Bestuurslid met focus medische zaken en vrijwilligers
- **Mevrouw A. Huis** (Benoemd 22.06.2018)
Functie: bestuurslid met focus pr-communicatie en vrijwilligers
- **Mevrouw E.T.M. de Zaaier - van Vilsteren** (Benoemd 22.06.2018)
Functie: Bestuurslid met focus pr-communicatie en vrijwilligers

H.B. = herbenoembaar

N.B. = niet herbenoembaar

Werknemers:

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

Vrijwilligers, leden en donateurs:

Aantal vrijwilligers per 31.12.2018 incl. bestuurders:	35
Aantal Leden per 31.12.2018	843
Aantal donateurs per 31.12.2018	50

2.2. Bestuurlijke activiteiten

Bestuursvergaderingen:

Het bestuur is zeven maal bijeen gekomen voor een bestuursvergadering. Tijdens de bestuursvergadering wordt in de regel telefonisch contact gelegd met de managing director van het Nederlands Astmacentrum Davos voor overleg. Het bestuur overlegde veelvuldig via e-mail en telefoon.

Werkbezoek aan het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) door bestuur:

Een delegatie van het bestuur heeft van 8 t/m 11 februari 2018 een werkbezoek gebracht aan het NAD. Naast het bestuur zijn ook de twee bestuurders van Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos mee geweest. Er werd een presentatie gegeven over astma en de mate van hoe vaak astma en in welke vorm astma voorkomt. Tevens werd de plek van het NAD en de rol van de multidisciplinaire behandeling alsmede de behandelresultaten bij mensen met ernstig astma uitgelegd.

Ook waren drie patiënten bereid om hun verhaal te doen. Dit deden ze op indrukwekkende wijze waardoor het duidelijker werd wat een opname kan betekenen voor de mens met ernstig astma.

Naast gesprekken met de medewerkers werd er uitgebreid met de opgenomen patiënten gesproken. Ter afsluiting van het werkbezoek werden de opgenomen patiënten door het bestuur uitgenodigd voor koffie op de Rinerhorn.

Bijeenkomst tussen bestuur en vrijwilligers

Op 3 november 2018 kwamen bestuur en vrijwilligers bijeen in Museum Speelklok te Utrecht. Na de ontvangst en rondleiding door het museum gaf het bestuur een update over de lopende zaken. Marjo Poulissen vertelde over de zorginhoudelijke projecten. Daarna ging men in kleine groepen aan de slag om ideeën en suggesties op te schrijven met als doel de VND nog beter te maken. In totaal kwamen er 26 ideeën naar voren waar de VND mee aan de slag zou willen gaan. Besloten werd om vanuit deze 26 ideeën een top tien te maken en daarmee in 2019 aan de slag te gaan. De ideeën hebben veelal te maken met betere informatievoorziening (uitbreiding van de website), zorgen voor meer (h)erkenning van ernstig astma en de mens met ernstig astma voor zijn/haar omgeving zichtbaarder te maken.

2.3 De algemene ledenvergadering en ledendag

De 122e Algemene Ledenvergadering werd op 23 juni 2018 gehouden in het NBC congrescentrum te Nieuwegein. Aan de orde kwamen onder meer: de begroting, het activiteitenverslag, de jaarrekening en de benoeming van drie bestuurders. De contributie werd op minimaal €25,- vastgesteld.

De voorzitter deed verslag van de activiteiten van het bestuur en Lizet van Alphen en Charissa Schouten lieten de leden, op een ludieke wijze, kennismaken met de nieuwe website.

Marjo Poulissen vertelde hoe de zorg ten aanzien van mensen met ernstig astma geoptimaliseerd en verbeterd kan worden. Zijn er knelpunten? En zo ja welke?

Tim Roldaan, managing director NAD, bracht de leden op de hoogte over de ontwikkelingen binnen het NAD.

Umit Kaynak en Nella van Rhijn, Beautiful Lives, Human based research gaven een lezing over:

“Op zoek naar (h)erkenning bij ernstig astma.

Patiëntbeleving in een grillige (patiënt)reis? Zowel fysiek als emotioneel”.

2.4 Nieuw logo Vereniging Nederland - Davos

De VND heeft gelijktijdig met de lancering van de nieuwe website het nieuwe logo in februari 2018 geïntroduceerd. Het nieuwe logo bestaat wederom uit de kleuren rood, wit en blauw en ook de zon is weer terug te vinden in het nieuwe logo.



Vereniging Nederland Davos

De tulp staat voor de verbreding van onze vereniging. We richten ons niet alleen op de hooggebergtebehandeling, maar ook op goede behandeling in Nederland. De vereniging behartigt de belangen van mensen met (ernstig astma) op diverse manieren. Allereerst zetten wij ons in voor het verbeteren van de kwaliteit van leven, hierbij hebben wij aandacht voor de directe en indirecte gevolgen van de ziekte.

De zon staat voor de kwaliteit van leven van de leden. De zon is verantwoordelijke voor de temperatuur hier op aarde. Het is één van de belangrijkste randvoorwaarden waardoor wij als mensen kunnen leven. De zon staat tevens achter de berg, de koppeling met Davos. Zonlicht is namelijk een gunstige factor in de hooggebergtebehandeling. Dankzij het zonlicht maken wij vitamine D aan in de huid, wat maakt dat de kans op een longaanval kleiner wordt.



Uitnodiging voor de ledendag van de Vereniging Nederland - Davos 2018

Met als sprekers:

Tim Roldaan, Managing Director
Nederlands Astmacentrum Davos

Umit Kaynak en Nella van Rhijn,
Beautiful Lives, Human based research

Vanuit de VND: Frank Weller,
Marjo Poulissen, Lizet van Alphen
en Charissa Schouten



NBC Congrescentrum Nieuwegein
Zaterdag 23 juni 2018 – Komt allen!

VND: Ruim 120 jaar jong en steeds actiever!

3. Samenwerkingsrelaties

3.1 Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)

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

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 wordt gekeken naar de persoonlijke omstandigheden, de vaardigheden en trainingsmogelijkheden en in hoeverre deze van invloed zijn op de astma. De bedoeling is dat de patiënt weer de regie over zijn/haar leven krijgt.



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

Meer informatie over NAD: www.nadavos.nl



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

*'Niet langer langs de kant hoeven staan
en vruchteloos toe moeten kijken,
dat is mijn droom.'*

Die dromen waar maken, dat is waar we dag en nacht aan werken

De Vereniging Nederland - Davos kent een tweetal subsidieregelingen voor leden die worden opgenomen in het Nederlands Astmacentrum Davos:

Subsidieregeling bezoek voor in NAD opgenomen patiënten

De subsidieregeling maakt het verblijf in Davos mogelijk voor ouders, partners en kinderen van in het NAD opgenomen patiënten, voor zover deze lid zijn van de VND. De regeling van de VND voorziet ook in 2018 in een financiële bijdrage per persoon per nacht voor de kosten van verblijf op basis van logies.

De bijdrage bedraagt 60% van de kosten per overnachting over een maximum van CHF 42,- per persoon per nacht. In 2018 is er 32 keer een beroep op deze regeling gedaan.

Subsidieregeling meenemen 2e koffer bij opname in NAD

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

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

Creatieve therapie

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

Tweetal scootmobielen

In 2018 zijn er een tweetal scootmobielen ten behoeve van patiënten opgenomen in het NAD geschonken. Patiënten die door hun astma of andere aandoening minder mobiel zijn kunnen zich op deze manier toch binnen de kliniek verplaatsen en zijn hierdoor zelfstandiger.

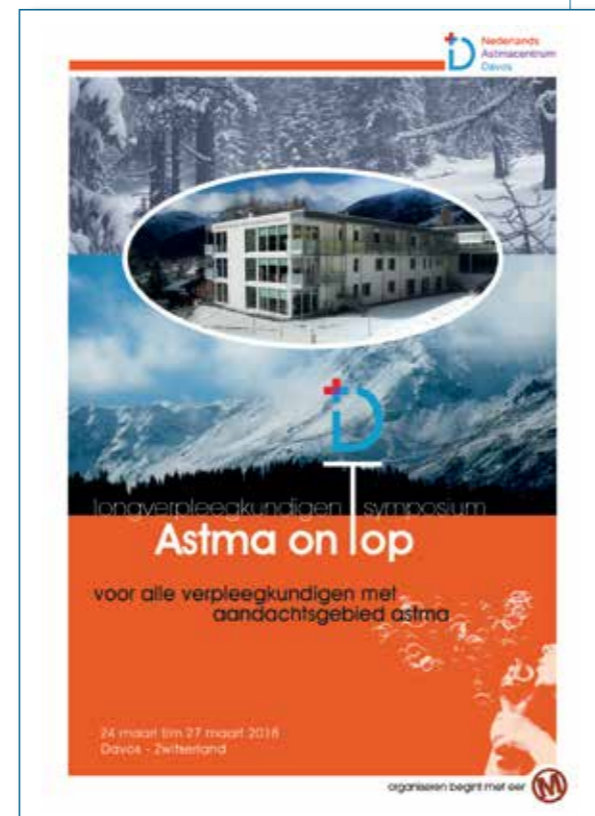
Dopper

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

Ondersteuning Longverpleegkundigencongres in het NAD

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

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



Wetenschappelijk onderzoek hooggebergte versus zeeniveau

Er is een wetenschappelijk onderzoek gestart naar de meerwaarde van hooggebergtebehandeling. Het betreft een vergelijkend onderzoek naar de effectiviteit van twee reguliere behandelopties voor patiënten met ernstig refractair astma: longrevalidatie in een longbehandelcentrum in Nederland en hooggebergtebehandeling in het Nederlands Astmacentrum Davos, Zwitserland. De Vereniging Nederland - Davos ondersteunt dit onderzoek financieel en heeft zitting in de begeleidingscommissie. Zie verder hoofdstuk 3.2.

3.2 Long Alliantie Nederland

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

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

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

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

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

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

- Rapport "Behandeling van astma in het hooggebergte" van het Zorginstituut Nederland (ZiN). De LAN heeft eind 2014 een commissie in het leven geroepen met als doel het ondersteunen van het wetenschappelijk onderzoek, zodat deze objectief uitgevoerd kan worden en alle betrokken partijen met elkaar in overleg blijven. Zo kan het onderzoek in alle rust en reinheid uitgevoerd worden. De VND neemt deel aan deze commissie. De commissie is in 2018 enkele malen bijeen geweest (fysiek, telefonisch en via skype overleg). Deze hebben geleid tot meerdere brieven vanuit de patiëntenorganisaties Longfonds en VND naar onder andere het Zorginstituut en de zorgverzekeraars om het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen en ervoor zorg te dragen dat de juiste procedures gevolgd worden.
- In februari 2018 is de VND samen met de LAN gestart met een verkenning binnen het zorgveld ernstig astma. Tijdens deze verkenning zijn er knelpunten, verbeterpunten en ontwikkelingen binnen de zorg voor ernstig astma opgehaald bij verschillende doelgroepen (patiënten, longartsen, longverpleegkundigen en farmaceuten). Deze bevindingen zijn gepresenteerd tijdens de LAN ledenvergadering in april 2018. In deze ledenvergadering is unaniem ingestemd met het vergroten van de aandacht voor ernstig astma. Hierna volgden nog enkele bijeenkomsten met een gemêleerde groep van betrokkenen om de knelpunten verder te analyseren en een plan van aanpak te formuleren om de knelpunten aan te pakken. In 2019 zullen de eerste acties opgezet worden om de knelpunten te verbeteren.



- In 2017 is de Long Alliantie Nederland gestart met het ontwikkelen van het “metaplan therapietrouw inhalatiemedicatie”. Het metaplan moet zorgen voor een samenhangende aanpak tussen alle betrokken zorgverleners en patiënten, waardoor de therapietrouw bij inhalatiemedicatie van nu 64% toeneemt naar tenminste 80%. Het metaplan moet zowel op landelijk als regionaal niveau zorgen voor overzicht, een samenhangende aanpak en systematisch overleg tussen alle betrokkenen.

Een onderdeel van dit metaplan is het opstellen van een zorgpad inhalatiemedicatie. Hiervoor is een werkgroep in het leven geroepen, waaraan de VND heeft deelgenomen. Tevens heeft de VND een bijdrage geleverd aan de kosten van het zorgpad. De start van deze werkgroep was in september 2018.

In december 2018 is een compleet zorgpad opgeleverd. Met het zorgpad inhalatiemedicatie als onderlegger is het streven dat in deze keten betrokken zorgverleners op lokaal/regionaal niveau afspraken met elkaar maken over alle stappen die relevant zijn bij het starten van een behandeling met inhalatiemedicatie en nadien het chronisch gebruik ervan en de essentiële elementen hiervan in hun directe patiëntenzorg integreren. Dit zal in 2019 plaatsvinden door middel van het inzetten van het zorgpad in pilotregio's.

- Vrij ademen akkoord. Het longenveld (longpatiënten, zorgverleners, wetenschappers en beleidsmakers) bundelt zijn krachten om het urgentiebesef in Nederland over de impact van longziekten voor de mensen met longziekten, hun naasten en de samenleving als geheel te vergroten. Ze komen in actie en roepen ook anderen op om mee op weg te gaan naar een wereld waar iedereen vrij kan ademen. De LAN heeft een coördinerende functie binnen het vrij ademen akkoord. Het Vrij Ademen Akkoord is geslaagd als de volgende doelen worden bereikt:
 - 1) de urgentie om longziekten aan te pakken en de compassie voor mensen met longziekten is toegenomen.
 - 2) De groei van het aantal mensen met longziekten wordt afgeremd / minder nieuwe mensen krijgen een longziekte
 - 3) Beginnende longschade wordt vroegtijdig opgespoord en hersteld
 - 4) Mensen met een longziekte kunnen .% beter functioneren ondanks hun ziekte
 - 5) Er is een structurele onderlinge samenwerking tussen alle betrokken mensen en organisaties

In november 2018 is gestart met de voorbereidingen van het vrij ademen akkoord. In deze voorbereidingsfase werden drie tijdelijke werkgroepen ingesteld:

- Werkgroep urgentie en compassie
- Werkgroep inhoudelijke thema's
- Werkgroep in kaart brengen van externe kansen en uitwerken van een strategische lobbyagenda.

De VND neemt deel aan de werkgroep compassie en urgentie. In november 2018 is de eerste bijeenkomst geweest met vervolg in 2019.



3.3. Longfonds

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

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

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

Meer informatie over het Longfonds: www.longfonds.nl

Het Longfonds en de VND hebben gezamenlijk (resp. 50/50 %) een Projectleider Zorg zeldzame longziekten in dienst. Voor de VND betreft dit vooral (projectmatige) werkzaamheden op het gebied van ernstig (refractair) astma.

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

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

Medicijnwisselingen als gevolg van het inkoopbeleid van zorgverzekeraars en apothekers zorgen voor onnodige gezondheidsklachten en onrust bij mensen die afhankelijk zijn van hun medicatie. Dit geldt ook voor mensen met (ernstig) astma.

Zo voelt 34% zich zieker of ongezonder na omzetting naar een ander merk van hun vertrouwde medicijn. Bijna een kwart van de mensen geeft aan hierdoor een extra medisch onderzoek te hebben ondergaan. Dat blijkt uit onderzoek gedaan onder bijna 2.000 patiënten door 14 patiëntenorganisaties, waaronder het Reumafonds, Longfonds, VND en Patiëntenfederatie Nederland. Samen met de 14 organisaties doen wij een dringende oproep aan het Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars en apothekers om een einde te maken aan medicijnwisselingen bij bepaalde medicijnen en patiëntengroepen. Met de deelnemende patiëntenorganisaties hebben wij in 2018 meerdere overleggen gehad over de aanpak en vorderingen van de uitgezette acties en bepalen wij gezamenlijk hoe we op een eerlijke manier ons doel kunnen bereiken.

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

- **Farmaceuten deelvraag: De VND en het Longfonds worden door farmaceuten zo nu en dan gevraagd voor inbreng vanuit de patiënten.**

1. Zo ook dit jaar, in november 2018, door de farmaceut Novartis Pharma. Novartis Pharma wilt graag een aanpassing maken van de bijsluiter van Xolair (omalizumab). Deze aanpassing zal, indien goedgekeurd, zelfinjectie van omalizumab in de thuissituatie mogelijk maken. De bijsluiter dient voldoende informatie en ondersteuning te bevatten voor de patiënt. De VND is hiervoor om input gevraagd. Door een goede communicatie en samenwerking tussen Longfonds en VND hebben drie leden van de VND, die Xolair gebruiken, Novartis Pharma van informatie voorzien over hun concept voorlichtingsmaterialen, zodat de informatie aansluit op de behoefte van de patiënten.

2. Geplaatste artikel in vakblad ‘De Eerstelijns’

Door de samenwerking met het Longfonds en vanwege het lidmaatschap van de LAN is de VND in juli 2018 gevraagd om een interview te geven in het vakblad ‘De Eerstelijns’ over ernstig astma. Dit blad heeft een oplage van > 10.000 met name binnen zorggroepen. In september 2018 is deze uitgave gepubliceerd en verspreid.

- **Door de opgezette samenwerking is er constructief overleg geweest in november 2018** tussen het bestuur VND en afdeling communicatie Longfonds om informatie beter op elkaar af te stemmen. De communicatielijnen zijn korter en effectiever geworden.
- **Het Zorginstituut Nederland heeft in augustus 2018 de VND gevraagd** om samen met het Longfonds een bijdrage te leveren aan de duiding van stand van wetenschap & praktijk betreffende hooggebergtebehandeling voor ernstig astma. De VND en het Longfonds hebben twee momenten van inspraak mogen hebben op de duidingsprocedure vanuit onze expertise op het gebied van het leveren van het patiënten perspectief. Het eerste moment heeft plaatsgevonden in december 2018 in de commentaarronde op de uitgangs-

vraag van de duiding. Eind december 2018 heeft de VND, samen met het Longfonds, per brief een reactie gegeven met onderbouwde argumentatie. Zie verder hoofdstuk 3.2 en 4.3.

3.4 Stichting Fonds Nederlands Sanatorium te Davos

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

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

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

De Commissie heeft op 19 november 2018 een aantal door de VND ingediende project verzoeken beoordeeld. De hieronder genoemde projecten zijn toen goedgekeurd:

- **Projectaanvragen "Communicatie leden" van de Vereniging Nederland - Davos:**
De VND wil een drietal korte animatiefilms realiseren.
Eén film voor kinderen met astma in de basisschool leeftijd.
De bedoeling is om te laten zien dat kinderen met astma niet altijd aan alles mee kunnen doen. Doordat 'gewoon meedoen' al voelt als een super-bijzondere prestatie... (Omdat je vanwege je astma gewoonweg niet kan doen wat voor anderen de meest normale zaak van de wereld is...)
Twee korte animatiefilms voor volwassenen.
Eén film zal gaan over de beperkingen die mensen met ernstig astma in de het dagelijks leven ondervinden. Dat anderen vaak geen idee lijken te hebben, hoe de ziekte telkens dwingt keuzes te maken over dingen die voor hen vanzelfsprekend zijn.
De andere film zal gaan over de disbalans tussen hoofd en lijf. Bepaalde zaken graag willen maar niet kunnen omdat...
- **Projectaanvraag vervolg analyse Hooggebergteonderzoek**
(Extra bedrag voor tussenrapportage studie Hooggebergteonderzoek, i.v.m. deadline Zorginstituut Nederland)

Op 8 december 2014 heeft het Zorginstituut Nederland het advies uitgebracht om een wetenschappelijk onderzoek uit te voeren om de toegevoegde waarde van Hooggebergte behandeling voor mensen met ernstig astma aan te tonen. Zorginstituut Nederland heeft het voornemen tot een definitieve uitspraak te komen over de positie van Hooggebergtebehandeling in het basispakket van de Zorgverzekeringswet. Dit is het eerste wetenschappelijk onderzoek, dat zowel de korte - als de lange termijn behandel-effecten meet van hooggebergte behandeling in vergelijking met behandeling op zeeniveau bij patiënten met ernstig astma.

Hiertoe is er een onderzoek gestart onder de naam *High-altitude treatment versus treatment at sea level in patients with severe, refractory asthma*. De REFRAST-STUDIE. Het onderzoek is gefinancierd door het Nederlands Astmacentrum Davos met ondersteuning door de Vereniging Nederland-Davos.

Het Zorginstituut Nederland heeft de uitkomsten nodig om op basis van wetenschappelijk bewijs zinnige zorg te kunnen vergoeden. De onderzoekers hebben de eerste helft van 2019 nodig om de dataverzameling te completeren en daarop een data analyse uit te voeren. Verwachting is dat het eindresultaat in juli 2019 gereed is.

- **Projectaanvraag bijdrage in META plan inhalatiemedicatie**
(Long Alliantie Nederland in samenwerking met onder andere Vereniging Nederland - Davos)

De Long Alliantie Nederland (LAN) heeft een landelijk project opgestart om het gebruik van inhalatiemedicatie te verbeteren en te optimaliseren. Dit kan alleen als het hele zorgveld samenwerkt en consensus bereikt. De LAN heeft hiertoe een groot plan ontwikkeld om dit landelijk aan te pakken.

Voor de doelgroep, die de VND vertegenwoordigt, mensen met ernstig astma, is het van groot belang dat men vanuit het zorgveld op landelijk en regionaal niveau een dezelfde aanpak hanteert. De inhalatiemedicatie, -instructie en controle, dient op eenduidige manier aan de patiënt te worden aangeboden, zodat de therapietrouw verbetert.

Ondanks alle positieve ontwikkelingen met betrekking tot de inhalatiemedicatie blijkt er nog steeds een grote groep mensen met (ernstig) astma die de inhalatiemedicatie niet zoals voorgeschreven gebruikt. Hierdoor moet er vaker en/of meer prednison geslikt worden, is een ziekenhuisopname vaker noodzakelijk en mede daardoor ontstaan er meer problemen in het dagelijks leven.

De therapie "trouw" is lager dan bij andere vormen van medicatie. Daarom hecht de Vereniging Nederland - Davos er waarde aan om actief betrokken te zijn bij dit project.

De VND maakt deel uit van de werkgroep waarin diverse zorgverleners samenwerken en zal financieel bijdragen om dit project uit te kunnen voeren.

3.5 Ieder(in)

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

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

De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderenorganisaties die samen een grote groep mensen met zeer uiteenlopende chronische ziekten, lichamelijke en verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. De VND is één van de 240 leden van Ieder(in). De leden vertegenwoordigen samen meer dan 2 miljoen mensen.

Ieder(in) heeft drie kerntaken:

- collectieve belangenbehartiging
- toerusting en ondersteuning
- dienstverlening

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

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

3.6 PGO Support

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

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

In 2018 hebben bestuurders - medewerkers - vrijwilligers onder andere de volgende scholingen via PGO support gevolgd:

- Communiceer bewust, versterk elkaar
- Effectief presenteren
- Participatie bij richtlijnontwikkeling
- Presenteer je organisatie op een beurs
- Social Media strategie
- Hoe breng je nieuws in het nieuws
- Welkom traject voor nieuwe leden
- Journalistiek schrijven

Meer informatie over PGO Support: www.pgosupport.nl

ieder(in)

PGO support

'Als je je verwijzing voor het astmacentrum in Davos tot aan de rechter moet bevechten, terwijl je al doodziek bent, dan zie je het soms niet meer zitten...'

Ernstig astmapatiënten juridisch bijstaan als zorgverzekeraars ze onterecht laten stikken, ook dan kunnen ze op ons rekenen.



Foto: © Erik Elferink

4. Toegankelijkheid tot zorg op maat

4.1 Juridische ondersteuning leden (bij machtigingsproblematiek)

De VND heeft op haar website een stappenplan staan dat men kan volgen indien een aanvraag voor een machtiging voor opname NAD is afgewezen door de Zorgverzekeraar. Tevens kan er contact opgenomen worden met de beleidsmedewerker van VND, om te kijken welke stappen men eventueel zelf nog kan ondernemen. Indien alle stappen zijn doorlopen en dit niet resulteert in een machtiging en een gang naar de rechter nodig is, kunnen leden, die langer dan één jaar lid zijn, en die geen eigen rechtsbijstandverzekering hebben een aanvraag bij de VND doen voor een bijdrage in de kosten.

4.2 Participatie in HGB-laagland onderzoek

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

In 2018 heeft de VND meerdere activiteiten ondernomen ten behoeve van het objectief kunnen laten uitvoeren van het wetenschappelijk onderzoek.

- Er is een brief geschreven namens het Longfonds en de VND gericht aan het Zorginstituut ter ondersteuning van het verzoek tot verlenging van het onderzoek: april 2018
- Brief vanuit de begeleidingscommissie ter verduidelijking van eerste uitkomsten (inclusiecriteria) REFRASST studie gericht aan medewerker Zorginstituut: mei 2018
- Input geleverd aan brief vanuit de onderzoekers aan het Zorginstituut: juni 2018
- Brief aan het bestuur V&VN, Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen met informatie over de eerste uitkomsten van de REFRASST studie: december 2018

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

Zie hoofdstuk 3.3. samenwerking Longfonds in bijdrage aan het duidingsproces. Om ook het patiënten perspectief mee te laten wegen tijdens het proces van de duiding van stand van wetenschap en praktijk betreffende hooggebergtebehandeling voor ernstig astma is er in augustus 2018 telefonisch contact geweest met Zorginstituut Nederland met als doel informatiedeling over het proces en de te volgen procedure. Zowel de VND als het Longfonds zullen betrokken worden bij het proces van de duiding.

In september 2018 heeft de VND, samen met het Longfonds, een brief gestuurd naar Zorginstituut Nederland met het verzoek om de CaReQoL data uit 2016 mee te laten wegen bij de duiding ten behoeve van de bewijsvoering uit de praktijk.

In december 2018 is Zorginstituut Nederland gestart met de duidingsprocedure en zijn de VND en het Longfonds gevraagd om input te leveren op de concept uitgangsvraag. Dit hebben VND en het Longfonds in gezamenlijkheid geleverd eind december 2018.

Het duidingsproces loopt in 2019 door. De verwachting is dat dit proces in juni 2019 is afgerond en er duidelijkheid komt omtrent de beoordeling door het Zorginstituut of Hooggebergtebehandeling onderdeel blijft uitmaken van de verzekerde zorg.

4.4. CaReQoL astma

In 2016 is de vragenlijst de 'CaReQoL Astma' ontwikkeld door Onderzoeksinstituut Nivel in opdracht van de VND en het Longfonds. In 2018 zijn we een nieuw project gestart om de CaReQoL astma te implementeren binnen de longcentra in Nederland. Hiervoor hebben meerdere gesprekken plaatsgevonden met Nivel en de betrokken longcentra ter voorbereiding van dit project.

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

- I. Wetenschappelijke publicatie (2 maanden wetenschappelijke publicatie betreffende de verkregen data van de CaReQoL Astma uit het wetenschappelijk onderzoek naar de meerwaarde van hooggebergtebehandeling)
- II. Kwalitatief onderzoek naar de implementatie van de CaReQoL Astma: Studie naar de toepassing en bruikbaarheid van de CaReQoL Astma in Nederlandse longcentra voor toepassing in de spreekkamer (samen beslissen, monitoring en evaluatie) en voor interne kwaliteitsverbetering.
- III. Kwantitatief onderzoek met de CaReQoL: Onderzoek naar uitkomsten van de longrevalidatie in Nederlandse longcentra (zorgevaluatie).

Naar aanleiding van de voornoemde gesprekken is besloten te starten met onderdeel II. Drie longcentra zijn bereid om met dit onderdeel mee te werken.

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

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

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

De praktische uitvoering van dit onderdeel is in februari 2019 van start gegaan.



Welkomstkaart Chronische Vriendschap met alle informatie + Dopper van de VND voor alle patiënten die in Davos opgenomen worden.

5. Toegankelijkheid van informatie

5.1 Website/Social Media

Website: www.nederland-davos.nl

In februari 2018 is de nieuwe website van de VND gelanceerd. De VND wil als kleine professionele patiëntenvereniging de belangen van leden en niet-leden zo goed mogelijk behartigen.

Het hebben en onderhouden van een website maakt daar onderdeel van uit. De nieuwe website maakt het mogelijk om de ontwikkelingen in de gezondheidszorg op het gebied van behandelmogelijkheden voor ernstig astma effectief te communiceren.

De technische en inhoudelijke 'houdbaarheidsdatum' van de oude website was al enige tijd overschreden: te veel gedateerde, onoverzichtelijke informatie, functionaliteiten die niet naar behoren werkten, statische uitstraling, andere gebruikerseisen die aan dit medium mogen worden gesteld. En bovendien dient de website van een (ANBI)patiëntenvereniging ook nog aan een aantal wettelijke eisen te voldoen.

Een enorme klus voor het team, dat daar maanden – op vrijwillige basis – aan heeft gewerkt. Niet alleen de 'architectuur' van de website werd onder de loep genomen, ook moest alle 'content' opnieuw worden geselecteerd, moesten teksten door professionals kritisch worden herlezen en waar nodig herschreven. Het resultaat mag er meer dan zijn. Een moderne website waar veel informatie te vinden is.

Daarnaast blijft het website team de content aanvullen. Bij de nieuwsitems wordt wekelijks meermaals nieuws geplaatst. Neemt u vooral een kijkje op onze website.

Facebook: Vereniging Nederland - Davos

Op 31 december 2018 telde de Facebookpagina 925 'volgers'. In 2018 zijn er 116 berichten op Facebook (FB) geplaatst waarvan het bericht over de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van medicatie zo'n 3000 keer bekeken is.

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

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

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

Daarnaast vragen we input aan bezoekers over tal van zaken.

5.2 Reactie! Magazine en Reactie! online

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

De redactie bestaat uit vrijwilligers en een bestuurder die per nummer thema en onderwerpen bepalen. Waarbij in ieder magazine een aantal vaste items zijn, zoals bijzondere hobby van een (ernstig) astmapatiënt, een column, een bericht vanuit het NAD. Informatieve onderwerpen, de korte termijn effecten van een opname in het NAD en ervaringsverhalen van mensen met astma.



24/7 toegang hebben tot
alle mogelijk relevante informatie
en die kunnen delen

Mede mogelijk gemaakt door
onze zeer toegewijde vrijwilligers

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

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

5.3 Patiënten contactdag

Zaterdag 7 april 2018 heeft er een Patiëntencontactdag ernstig astma plaatsgevonden. De dag was voor leden en niet leden samen met hun partner. Het doel van deze dag is de ernstig astma patiënt te informeren over behandelvormen en handvatten te bieden om met ernstig astma om te gaan.

Tijdens de dag kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

Niels Patberg, longarts Isala ziekenhuis hield zijn lezing over medicamenteuze en niet medicamenteuze behandeling van astma. Hij behandelde onderwerpen als:

- Definitie astma
- Astma: hoe groot is het probleem
- Astma is geen astma
- Behandeling
- Medicamenteus
- Niet medicamenteus

Harry Horsman, klinisch psycholoog Nederlands Astmacentrum Davos hield een voordracht over *“Op zoek naar evenwicht”*. De lezing ging over de emotionele/cognitieve/sociale gevolgen van astma zowel lichamelijk als op gedrag. Zowel de over- als de onderbelasting kwamen aan de orde als de route naar balans. Een onderwerp waar veel chronisch zieken tegen aan lopen.

Leontien Hommels, Institute for Positive Health gaf een lezing over hoe kijken we naar gezondheid?, wanneer ben je gezond? Wat zijn indicatoren voor gezondheid?, en wat zijn de zes hoofddimensies voor gezondheid? Deze punten werden eerst besproken en daarna konden de aanwezigen in tweetallen aan de slag om hun scores op de zes hoofddimensies in kaart te brengen en met elkaar te bespreken. Via een aantal plaatjes kon men tevens met elkaar in gesprek gaan over mogelijke veranderingen. Tijdens de nabespreking in de zaal kwamen er mooie, soms emotionele reacties.

5.4 Voorlichting op congressen / bijeenkomsten

Een team van vrijwilligers vormt samen het Voorlichtingsteam. In 2018 is dit team bij achttien symposia aanwezig geweest. De leden van het Voorlichtingsteam zijn ervaringsdeskundigen op het gebied van ernstig astma, Hooggebergtebehandeling en de nieuwere biologics. Zij kunnen uit eigen ervaring vertellen over leven met een chronische aandoening i.c. ernstig astma. Ze zijn dan ook met een stand aanwezig bij symposia georganiseerd door derden, geven voorlichting aan long verpleegkundigen, praktijkondersteuners, huisartsen, kinder(long)artsen en longartsen. Ook aan artsen en verpleegkundigen in opleiding wordt op Hoge scholen en in Academische ziekenhuizen voorlichting gegeven.

Ook gingen drie vrijwilligers naar een bedrijfsmeeting van Sanofi Genzyme. Hier vertelden ze aan tachtig medewerkers over leven met hun aandoening. *“Ik ben geen astma, ik heb astma”*.

Het geven van een gezicht aan de mens met ernstig astma en zorgen voor (h)erkenning van ernstig astma zijn belangrijke speerpunten bij het geven van voorlichting



5.5 Witboek

“De mens achter de patiënt bij Hooggebergtebehandeling in het Nederlands Astmacentrum in Davos”.

Het doel van het *Witboek Magazine* is een gezicht te geven aan de patiënt waarvoor Hooggebergtebehandeling noodzakelijk is. Niet omdat wij binnen onze Vereniging niet weten wat een behandeling in het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) betekent voor de patiënt en haar/zijn omgeving, maar om te laten zien wat de impact van Hooggebergtebehandeling voor de ernstig astmapatiënt kan zijn.



Drie vrijwilligers van de VND hebben twintig leden van de VND bereid gevonden om hun ervaringen met Hooggebergtebehandeling op te laten schrijven en te laten fotograferen. Hierdoor is een magazine ontstaan over de ernstig astmapatiënt voor wie Hooggebergtebehandeling een hogere kwaliteit van leven kan betekenen. Kwaliteit van leven kan voor iedereen wat anders betekenen. Zo vindt de één dat kwaliteit van leven na opname in het NAD, weer kunnen deelnemen aan het werkzame leven in Nederland is en voor de ander kan het betekenen dat hij of zij de kinderen weer naar school kan brengen. Inmiddels zijn ruim 800 Witboeken verspreid.

6. Educatie van patiënt en hulpverlener

6.1 Longverpleegkundige symposia (subsidiëring)

Hieraan draagt de VND bij, zodat de longverpleegkundige een patiënt met een opname voor hooggebergte beter begrijpt. Tevens omdat de longverpleegkundige een belangrijke schakel is in de behandeling van de patiënt. Naast inzicht in Hooggebergtebehandeling komen op het symposium tal van andere onderwerpen aan de orde die zorgen dat de longverpleegkundige meer over ernstig astma leert.

6.2 VUmc 2e jaars studenten scholing

Tijdens deze persoonlijke gesprekken moet het voor de studenten duidelijk worden wat het is om een chronische ziekte te hebben en wat de rol van de patiëntenorganisatie is. Ook dit jaar hebben twee vrijwilligers in verschillende sessies meer dan veertig studenten te woord gestaan.

6.3 Participatie in de NVALT richtlijn ernstig astma

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

In 2018 is de Richtlijn werkgroep vier keer bijeen geweest. In 2019 zal de herziening voortgezet worden. De oplevering van de herziening zal eind 2019 plaatsvinden.

Voor deelname aan deze richtlijn hebben de patiëntvertegenwoordigers en Marjo Poulissen een cursus richtlijnparticipatie gevolgd bij PGO support.

7. Bijzondere projecten

7.1 Busreis

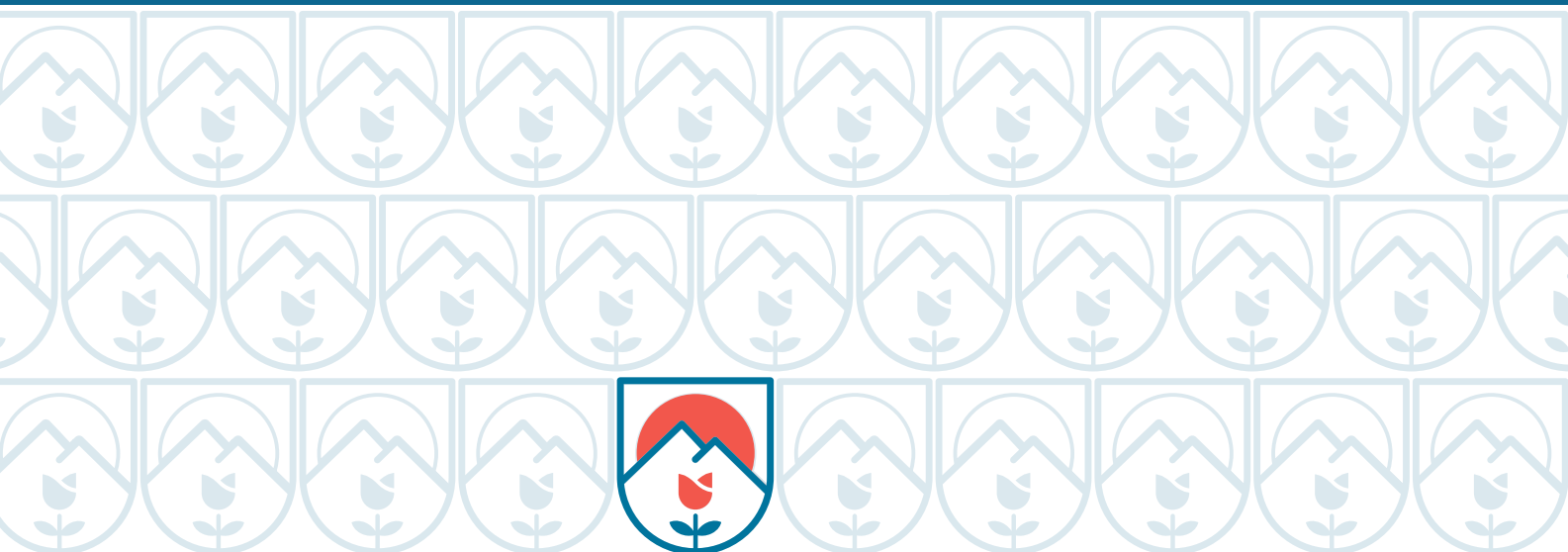
Van 27 maart tot en met 31 maart 2018 zijn achtendertig leden van onze vereniging naar Davos geweest. Voor deze leden was dit een uitgelezen mogelijkheid om in een veilige reisomgeving naar Davos te gaan. De reis is betaalbaar door de subsidiëring vanuit de VND.

Het aangeboden programma was facultatief. De meeste deelnemers deden aan alle geboden activiteiten mee. Deze varieerden van de mogelijkheid tot maken van een wandeling onder begeleiding in diverse afstanden, tot een bezoek aan het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD). In het NAD kregen de deelnemers naast een rondleiding ook een GVO (gezondheidsvoorlichting van Harry Horsman, klinisch psycholoog).

De variatie onder de deelnemers was groot. De jongste deelnemer was 20 jaar en de oudste deelnemer was 89 jaar. De één was nog vrij recent in het NAD opgenomen terwijl een ander al in 1962 haar opname in het NAD had gehad. Toch bleek dat bij iedere deelnemer Davos en NAD een speciaal plekje hebben en de reis heeft bij de deelnemers veel los gemaakt.

7.2 Gezichtenboek ernstig astma

Tevens heeft de VND een overeenkomst gesloten met farmaceut Sanofi Genzyme om een gezichtenboek ernstig astma samen te stellen met medewerking van de vrijwilligers van de VND. Sanofi heeft al 4 boekjes uitgebracht o.a. over de ziekte van Pompe en Constitutioneel eczeem en nu verschijnt er ook één over Ernstig astma. De VND wordt (met logo) achterin het boekje benoemd.



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