



Nederland

Longfibrosescorekaart

Algemene introductie en richtlijnen

Nederland kent geen officiële lijst van zeldzame ziekten. Deskundigen verwijzen naar de Orphanet-lijst van zeldzame ziekten, waaronder ook longfibrose valt. De internationale richtlijnen omtrent longfibrose van de ATS/ERS/JRS/ALAT worden op correcte wijze toegepast. De NVALT heeft een standpuntnota aangenomen die de meeste aanbevelingen uit de internationale richtlijnen onderschrijft. Het document is is niet vrij te raadplegen.

Grootste knelpunt: Late diagnostisering werd gemeld als het belangrijkste knelpunt. Grotere bekendheid van longfibrose onder huisartsen wordt gezien als de eerste stap in de richting van een tijdige diagnose.

Er zijn in Nederland drie officieel erkende, gespecialiseerde longfibrose/ILD-centra: het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam (ILD/longfibrose), het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein (ILD/longfibrose) en het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam (longfibrose). Verder bestaat er een netwerk van behandelcentra die nauw samenwerken met de bovengenoemde gespecialiseerde centra. Het doel hiervan is om patiënten dichterbij huis deskundige zorg te bieden. Het netwerk onderhoudt contact tussen de gespecialiseerde centra door middel van multidisciplinaire teamvergaderingen. Deze vergaderingen vinden plaats met behulp van teleconferenties.

In al deze centra zijn de richtlijnen omtrent longfibrose op correcte wijze geïmplementeerd en is de diagnostische procedure rond longfibrose gestandaardiseerd. In 2018 heeft het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam met hulp van de één woord: Longfibrosepatiëntenvereniging een [visiedocument](#) opgesteld waarin de huidige status van de zorg en de onvervulde behoeften van longfibrosepatiënten beschreven worden. Op basis van dit document werden lopende projecten gericht op het afstemmen van de verschillende longfibroseszorgtrajecten in Nederland.

Zodra de diagnose gesteld is, geven zorgverleners aan patiënten informatiemateriaal van de Longfibrosepatiëntenvereniging en verwijzen naar longfibrose.nl

Grootste knelpunt: Late doorverwijzing naar gespecialiseerde centra werd aangehaald als één van de belangrijkste obstakels voor een vlotte toegang tot behandeling.

De door de EMA goedgekeurde medicamenteuze behandelingen voor longfibrose zijn beschikbaar en worden vergoed, zonder eigen kosten voor de patiënt. Medicamenteuze behandelingen kunnen voorgeschreven worden door de gespecialiseerde centra en worden verstrekt door openbare apotheken.

Diagnose en toegang tot gespecialiseerde zorg



Toegang tot medicamenteuze behandeling



Toegang tot niet-medicamenteuze behandeling



Grootste knelpunt: Programma's voor longrevalidatie zijn algemeen, er zijn onvoldoende programma's voor fysiotherapie, speciaal afgestemd voor mensen met longfibrose.

In Nederland zijn er voor longfibrosepatiënten niet-medicamenteuze behandelopties beschikbaar en de kosten van deze behandelingen worden vergoed.

Patiënten hebben thuis en in het ziekenhuis toegang tot zuurstoftherapie en de kosten hiervan worden volledig gedekt door het nationale zorgstelsel.

Er zijn programma's ontwikkeld voor longrevalidatie, maar deze zijn niet in het hele land beschikbaar.

Longtransplantatie is eveneens een optie voor patiënten, maar de algehele gezondheidstoestand kan hierbij een obstakel vormen. Nederlandse longfibrosepatiënten hebben toegang tot klinische proeven.

Toegang tot palliatieve zorg en stervensbegeleiding



Grootste knelpunt: Vanwege een gebrek aan inzicht in de behoeften van longfibrosepatiënten is de geleverde palliatieve zorg niet altijd optimaal. Bovendien wordt palliatieve zorg te vaak verward met stervensbegeleiding, waarbij niet altijd gekeken wordt naar het verbeteren van de levenskwaliteit.

Patiënten hebben toegang tot palliatieve zorgen, in het ziekenhuis of in een lokaal medisch centrum. Longfibrosepatiënten zijn zich echter niet altijd bewust van het bestaan ervan en/of verwarren het met stervensbegeleiding; niet alles wordt derhalve altijd optimaal georganiseerd of geleverd.

Ideaal is het als gedurende het gehele traject van zorg patiënten en hun familie ondersteund worden door de longarts, patiëntenvereniging en gespecialiseerde verpleegkundigen.

Patiëntenverklaring

"In Nederland is een late diagnose nog steeds het grootste knelpunt. De twee hoofddoelen van de Nederlandse Longfibrosepatiëntenvereniging zijn meer kennis en een beter begrip van de ziekte bij de algehele bevolking en eerstelijnszorgverleners. Dit kan bijdragen tot een vroegtijdige diagnose en de toegang tot medicamenteuze behandeling vereenvoudigen.

Na de diagnose spelen patiëntenverenigingen een sleutelrol in het ondersteunen van patiënten en hun familie; wij zijn van mening dat dit erg belangrijk is voor de manier waarop ze dagelijks met de ziekte omgaan en om de kwaliteit van leven van longfibrosepatiënten te verbeteren."

Harry van den Haak, Longfibrose Patiëntenvereniging