

Emiel Rolink

directeur Long Alliantie Nederland,
Amersfoort

Gezonde lucht voor iedereen!

De feiten liegen er niet om: in Nederland hebben 1,2 miljoen mensen een chronische longziekte. Schrijnend en ook nog eens onnodig, zegt Clémence Ross-van Dorp, voorzitter van de Long Alliantie Nederland (LAN).

Elk uur overlijdt er iemand in ons land aan een ziekte van de longen. Astma is de meestvoorkomende chronische kinderziekte en COPD heeft de twijfelachtige eer om in een paar jaar op te schuiven van de zesde naar de derde doodsoorzaak wereldwijd. Tijd om de handen ineen te slaan om longen en longziekten op de maatschappelijke agenda te krijgen.

Clémence Ross-van Dorp: 'De leden van LAN zijn dagelijks bezig met de verhalen achter de getallen. Veel longpatiënten hebben een lagere kwaliteit van leven en andere lichamelijke ongemakken, zoals angst, depressie en eenzaamheid. De maatschappelijke kosten liegen er niet om. De jaarlijkse zorgkosten voor longziekten bedragen circa 3 miljard euro en de jaarlijkse kosten voor werkverzuim door longpatiënten 1 miljard euro. En wij weten dat als we niets doen, de getallen hoger worden en de gevallen schrijnender. Maar dat zou niet zo hoeven zijn!'

Geen domme pech

Volgens Ross-van Dorp zijn veel van de factoren die een longziekte veroorzaken, of het leven met een longziekte moeilijk maken, beïnvloedbaar. 'Een longziekte is niet zomaar domme pech. Er is ongelooflijk veel winst te behalen wanneer gezond leven vanzelfsprekend is en wanneer een gezonde leefstijl, niet roken en gezonde binnen- en buitenlucht de norm zijn. Dat is een maatschappelijke opdracht.' Ook in de zorg liggen kansen, zo geeft de LAN-voorzitter aan: 'Wanneer we de vraag van de patiënt echt centraal stel-

len, kan de juiste zorg op het juiste moment plaatsvinden en daarmee vele malen effectiever worden. Met de juiste ondersteuning op het gebied van kennis, vaardigheden en een sociaal netwerk stellen we mensen dan in staat om zelf de regie over hun eigen leven te voeren. Daar is een rol voor de LAN weggelegd. En dat geldt ook voor wetenschappelijk onderzoek. Als wij onze krachten bundelen kunnen we zorgen voor betere en snellere uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek dat gericht is op het voorkomen van longziekten en op innovatie van persoonlijke, patiëntgerichte zorg en preventie.'

Het onzichtbare zichtbaar maken

De afgelopen tijd is er binnen en buiten de LAN gesproken over de aanpak van dit belangrijke vraagstuk. Uit veel van deze gesprekken kwam naar voren dat het ontbreekt aan zichtbaarheid van longziekten en dat daardoor de urgentie van het probleem onderschat wordt. Ross-van Dorp: 'De partijen betrokken bij longziekten zijn nogal voorzichtig en bescheiden. Longzorgverleners staan meestal niet op de barricade en patiënten trekken zich vaak terug uit het maatschappelijk leven.'

Ook leven er vooroordelen over de ernst en oorzaak van longziekten. Dat alles helpt niet om de samenleving te laten meeleven met longpatiënten, laat staan om mensen te bewegen om hiervoor in actie te komen. Wat mij betreft, is dat dan ook een van de eerste taken die ons te doen staan: het onzichtbare zichtbaar maken!'

Samenwerken aan hetzelfde doel

De LAN en de aangesloten organisaties nemen het voortouw om meer aandacht te vragen voor de impact van longziekten en te zorgen voor meer compassie voor mensen met een longziekte. Maar volgens de voorzitter kan het hier niet bij blijven. 'Dit kunnen wij niet alleen. Het probleem is te urgent en de belangen zijn te groot. Wij willen wel de aftrap geven, en dat gaan we ook zeker doen. Tijdens de Week van de Longen in april 2019 willen we graag laten zien hoe wij het gaan aanpakken. Maar het is duidelijk dat we veel partijen zich aan ons moeten binden: patiënten en niet-patiënten, onderzoekers, (zorg)professionals en beleidsmakers. We hebben iedereen nodig en we zullen een beroep doen op iedereen die we tegenkomen. Zodat we uiteindelijk allemaal hetzelfde doel voor ogen hebben: een wereld waarin iedereen vrij kan ademen!' ■

contact

rolink@longalliantie.nl;
cc: redactie@medischcontact.nl

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