

# Longziekten

FEITEN EN CIJFERS 2013



**LAN**

Long Alliantie Nederland

## Longziekten feiten en cijfers 2013



# Longziekten

FEITEN EN CIJFERS 2013



*Uitgever*

© 2013 Long Alliantie Nederland  
Stationsplein 125  
3818 LE Amersfoort  
T 033 – 4 218 418  
E [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)  
[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

Triodos Bank 39 02 27 919

Het distributierecht is in handen van:  
Long Alliantie Nederland

*ISBN*

978-94-6107-214-6

*Gefaciliteerd door*

**MICROWEB** 

© 2013 Long Alliantie Nederland

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden  
verveelvoudigd, opgeslagen in een  
geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar  
gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij  
elektronisch, mechanisch door fotokopieën  
of enige andere manier, echter uitsluitend na  
voorafgaande toestemming van de uitgever.  
Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten)  
kunt u schriftelijk of per email en uitsluitend bij  
de copyrighthouder aanvragen via het adres en  
emailadres op de achterzijde.

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>9</b>
<b>Inleiding</b>	<b>11</b>
Definities aandoeningen	12
Kosten	13
Hoe zijn de kosten verdeeld over de sectoren?	14
Waardoor wordt de groei in de uitgaven veroorzaakt?	15
DALY's	17
Arbeidsparticipatie	19
Bronnen	19
<b>Hoofdstuk 1 Astma</b>	<b>21</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	21
Behandeling	22
Invloed op het leven	23
Arbeidsparticipatie	23
Prevalentie en incidentie	24
Sterfte	26
Internationaal	26
DALY's	28
Kosten en gebruik van de gezondheidszorg	29
Trends	32
Bronnen	32
<b>Hoofdstuk 2 COPD</b>	<b>34</b>
Behandeling	35
Invloed op het leven	36
Arbeidsparticipatie	36
Prevalentie en incidentie	37
Sterfte	38
Internationaal	40
DALY's	42
Kosten en gebruik van de gezondheidszorg	42
Bronnen	46

<b>Hoofdstuk 3 Longkanker</b>	<b>48</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	48
Behandeling	50
Sterfte	52
Internationaal	54
DALY's	55
Kosten en gebruik van gezondheidszorg	55
Trends	56
Bronnen	57
<b>Hoofdstuk 4 Longontsteking</b>	<b>59</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	59
Behandeling	60
Prevalentie en incidentie	61
Sterfte	62
Europa	63
DALY's	65
Kosten en gebruik van de gezondheidszorg	65
Trends en ontwikkelingen	67
Bronnen	67
<b>Hoofdstuk 5 Tuberculose</b>	<b>69</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	69
Diagnostiek	70
Behandeling	70
Multiresistente tuberculose	71
Prevalentie en incidentie	73
Sterfte	75
DALY's	77
Gebruik en kosten van de gezondheidszorg	78
Trends en ontwikkelingen	79
Bronnen	80
<b>Hoofdstuk 6 Cystic Fibrosis</b>	<b>81</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	81
Behandeling	84
Invloed op het leven en arbeidsparticipatie	85
Incidentie	86
Sterfte	87
Internationaal	87
DALY's	88
Gebruik en kosten van zorg	88
Trends en Ontwikkelingen	89
Bronnen	91

<b>Hoofdstuk 7 Slaapapneu</b>	<b>92</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	92
Diagnose	92
Behandeling	93
Invloed op het leven	94
Comorbiditeit	95
Prevalentie en incidentie	95
Sterfte	97
Internationaal	98
DALY's	98
Gebruik en kosten van de gezondheidszorg	99
Ontwikkelingen	100
Bronnen	100
<b>Hoofdstuk 8 Interstitiële Longaandoeningen</b>	<b>101</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	101
Sarcoïdose	101
Longfibrose	102
Diagnostiek	104
Behandeling	104
Invloed op het leven	105
Prevalentie en incidentie	105
Sterfte	106
Internationaal	107
Kosten en gebruik van de gezondheidszorg	108
Ontwikkelingen	108
Bronnen	109
<b>Hoofdstuk 9 Mesotheliom</b>	<b>110</b>
Kenmerken, oorzaken en beloop	110
Diagnostiek en behandeling	111
Prevalentie en incidentie	111
Sterfte	114
Internationaal	116
DALY's	117
Kosten en gebruik van de gezondheidszorg	117
Bronnen	119



<b>Hoofdstuk 10 Vasculaire longaandoeningen</b>	<b>120</b>
Longembolie	120
Pulmonale hypertensie	122
Kosten en gebruik van de gezondheidszorg	126
Bronnen	126
<b>Overzichtstabel</b>	<b>128</b>
<b>Begrippenlijst</b>	<b>129</b>
<b>Afkortingenlijst</b>	<b>133</b>
<b>Long Alliantie Nederland</b>	<b>136</b>
Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN	137
<b>Colofon</b>	<b>138</b>

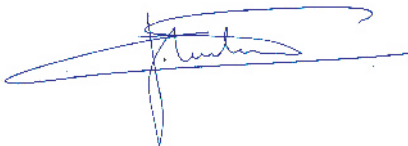
# Voorwoord

Circa één miljoen Nederlanders heeft een longziekte en de persoonlijke, maatschappelijke en economische impact van longziekten is groot.

In 2008 is door de Nederlandse Longstichting het boek “Longziekten feiten en cijfers 2008” uitgebracht. Het boek bleek in een duidelijke behoefte te voorzien aan goed onderbouwde Nederlandse cijfers. Omdat het belangrijk is cijfers over longziekten actueel te houden, is voorliggend boek “Longziekten feiten en cijfers 2013” uitgebracht door de Long Alliantie Nederland (LAN).

Dit boek “Longziekten feiten en cijfers 2013” presenteert actuele inzichten en cijfers op het gebied van tien longziekten. Longziekten zijn verantwoordelijk voor een enorme ziektelast en spelen jaarlijks bij circa 34.000 sterfgevallen een rol: dat is 25% van het totaal aantal jaarlijkse sterfgevallen in Nederland. De jaarlijkse zorgkosten voor longziekten bedragen meer dan €2,6 miljard en de jaarlijkse arbeidsverzuimkosten €1 miljard.

De LAN wil met het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten een trendbreuk realiseren in de aanpak van longziekten. Betere preventie en longzorg, meer doelmatigheid en meer longpatiënten aan het werk, zodat de (long)zorg betaalbaar, toegankelijk en kwalitatief goed blijft. In 2018 verschijnt het boek “Longziekten feiten en cijfers 2018”. Ik spreek de wens uit dat in dat boek een duidelijke positieve trendbreuk waarneembaar is en roep iedereen op daar aan mee te werken.



dr. Guusje ter Horst  
voorzitter Long Alliantie Nederland



# Inleiding

Voor u ligt de tweede uitgave van Longziekten Feiten en Cijfers.

In 10 hoofdstukken zijn zoveel mogelijk gegevens over van de meest frequent voorkomende longziekten in Nederland gebundeld. Doel hiervan is beleidsmakers en professionals in de zorg van relevante cijfers te voorzien en om informatie aan een breder publiek te verschaffen.

Als vaste bronnen zijn gebruikt het RIVM, Nivel, Prismant, CBS, Integraal Kankercentrum Nederland, Astma Fonds/Longfonds, KNCV, voorts zijn nog veel meer bronnen geraadpleegd tijdens de deskresearch. Ook zijn er contacten geweest met patiëntenorganisaties en kon door medewerking van de NVALT gebruik worden gemaakt van de EBM database. De afdeling doodsoorzakenstatistiek van het CBS heeft voor deze uitgave cijfers over primaire én secundaire doodsoorzaak aangeleverd evenals cijfers over de plaats van overlijden. Ook zijn in deze nieuwe uitgave de cijfers vergeleken met beschikbare data van andere landen en is meer aandacht besteed aan grafische weergave van cijfers. Voor ieder hoofdstuk is een referent geraadpleegd ter controle en aanvulling op de gegevens.

Ofschoon er slechts 5 jaar verstreken is sinds de eerste publicatie, is er veel nieuwe informatie beschikbaar. Er heeft een nieuw onderzoek Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) plaatsgevonden, een nieuwe Kosten van Ziektenstudie en de Zorgbalans is geactualiseerd. Vaak worden, als gegevens uit recentere onderzoeken beschikbaar komen, de gegevens uit eerdere rapportages aangevuld, zodat ook van die jaren een zo compleet mogelijk beeld ontstaat. Wel kunnen daardoor de cijfers over onderzoek van 2005, geraadpleegd in 2012, afwijken van de cijfers geraadpleegd in 2007.

Ook zijn er andere ontwikkelingen die bijdragen aan meer beschikbare informatie over deze aandoeningen. Inmiddels is het Astmafonds Longfonds geworden en is de focus verbreed naar alle longziekten.

In de tussentijd heeft er tevens een aantal initiatieven ter verbetering van registratie plaatsgevonden. Patiëntenorganisaties spelen hierbij vaak een belangrijke rol. Vanaf 2007 wordt door de stichting CF de registratie van CF patiënten in Nederland beheerd en wordt geparticipeerd in het Europees netwerk voor CF registratie. De ApneuVereniging speelt een actieve rol in onderzoek onder deze patiëntengroep.

In de eerste uitgave werd aangegeven dat er in 2006 ongeveer 23.000 mensen overleden aan één van de longaandoeningen genoemd in dit boekje. Dit aantal blijft, als primaire doodsoorzaak, van 2006 tot 2011 ongeveer gelijk. Bij ongeveer 12.000 mensen speelden deze aandoeningen een rol als secundaire doodsoorzaak. Van de 136.000 sterfgevallen in Nederland in 2010 speelden dus bij 25% van de overledenen deze longaandoeningen een rol, waarvan 17% als primaire en 8% als secundaire doodsoorzaak.

Een aantal aspecten dat opvalt (vergeleken met de vorige uitgave) is de toename van sterfte onder vrouwen door longkanker; de toename van de prevalentie van slaapapneu; de grote rol die COPD ook als tweede doodsoorzaak speelt; de opmars van de multi drug resistente

tuberculose met name in Oost-Europa maar met gevolgen voor Nederland; de beschikbare gedetailleerde informatie over CF dankzij de medewerking van CF patiënten aan deze registratie.

Echter het blijft lastig om cijfers over de kosten van de aandoening boven water te krijgen. Wel vindt hier steeds meer onderzoek naar plaats. Specifieke informatie kunt u lezen in de hoofdstukken over de betreffende aandoening.

Wat ook opviel tijdens het onderzoek zijn de verschillende definities voor ziekten. Voor het interpreteren van de cijfers is het belangrijk hier kennis van te nemen.

## Definities aandoeningen

Aandoeningen worden geclassificeerd volgens een internationale classificatie, ICD-10. De ICD-10 (International Classification of Diseases) is de nieuwste versie van het internationaal gestandaardiseerde classificatiesysteem van diagnoses. Vanaf 1994 is de ICD-10 in gebruik genomen in de lidstaten van de WHO. Internationaal worden (sterfte)cijfers over aandoeningen vergeleken op basis van ICD-10 codes. De verwachting is dat in Nederland in januari 2013 81% van de ziekenhuizen gegevens aanlevert in ICD-10.

De ICD 10 codes van de betreffende aandoeningen, die gebruikt zijn voor het opvragen van de sterftcijfers bij CBS, zijn terug te vinden in de overzichtstabel.

De (sterfte)cijfers gepresenteerd in dit boekje zijn absolute aantallen of relatieve cijfers per 1000 of 100.000 inwoners. Ook zijn gestandaardiseerde cijfers naar Europese of wereldbevolking getoond (ESR of WSR) daar waar vergelijkingen internationaal werden gemaakt.

Sterfte wordt naast demografische ontwikkelingen verder verklaard door epidemiologische veranderingen. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om de effecten van betere zorg of het dalend aantal mannelijke rokers vanaf de jaren zeventig. De sterftcijfers in deze uitgave zijn niet uitgesplitst op basis van demografische of epidemiologische ontwikkelingen. Voor effecten van preventieprogramma's en trends is het belangrijk om hier juist wel rekening mee te houden. In het rapport Gezondheid en Determinanten van de VTV 2010 is voor de drie ziekten met de hoogste sterfte in 2007 wel een splitsing gemaakt gebaseerd op deze factoren. Hierin is de invloed van epidemiologische factoren bij vrouwen met longkanker duidelijk zichtbaar. Op basis van het verschillend rookgedrag in het verleden is de sterfte aan longkanker voor mannen met 30% gedaald maar vrouwen met 64% gestegen.

**Tabel 0-1: Sterfte in 1997 en 2007, verschil in sterfte uitgesplitst naar oorzaak van trend**

Verschil in sterfte tussen 1997 en 2007						
	1997	2007	totaal	groei bevolking	vergrijzing	epidemiologie
Totaal	135.778	133.022	-2.756	6.706	20.921	-30.384
Coronaire hartziekten	19.354	11.876	-7.478	956	3.118	-11.552
Longkanker	8.619	9.773	1.154	426	1.515	-787
Beroerte	12.225	9.518	-2.707	604	1.943	-5.254
Longkanker mannen	6.730	6.389	-341	333	1.314	-1.988
Longkanker vrouwen	1.889	3.384	1.495	1.495	201	1.201

Bron: VTV 2010, deelrapport Gezondheid en determinanten

Naast de eerder genoemde classificatie op aandoeningsniveau bestaan er indelingen in diagnosegroepen. Veelal wordt de indeling van de hoofdgroepen ICD-10 aangehouden. Volgens deze indeling beginnen de aandoeningen van de hoofdgroep ademhalingswegen met de letter J. Van de in deze uitgave beschreven aandoeningen vallen alleen astma, COPD, longontsteking en longfibrose in deze categorie. Worden er cijfers gepresenteerd over bijvoorbeeld (landelijke) kosten van ziekten van de ademhalingswegen, houd er dan rekening mee dat hier een groot aantal longaandoeningen niet onder vallen!

## Kosten

De stijging van uitgaven voor de gezondheidszorg is de laatste tijd veel in het nieuws. *Wat valt onder kosten van zorg en hoe worden die berekend?*

Er zijn verschillende methoden om deze kosten te bepalen.

- Zorgrekeningen van het CBS
- Budgettair Kader Zorg (BKZ)
- System of Health Accounts (SHA)

De Zorgrekeningen van het CBS beogen een volledig, samenhangend en consistent beeld te geven van de zorguitgaven. Het gaat om een brede definitie van zorg waartoe ook belangrijke delen van de welzijnszorg worden gerekend, inclusief kinderopvang. De Zorgrekeningen hebben als belangrijk voordeel dat de tijdreeksen consistent zijn. Vergelijkingen tussen verschillende jaren is hierdoor mogelijk.

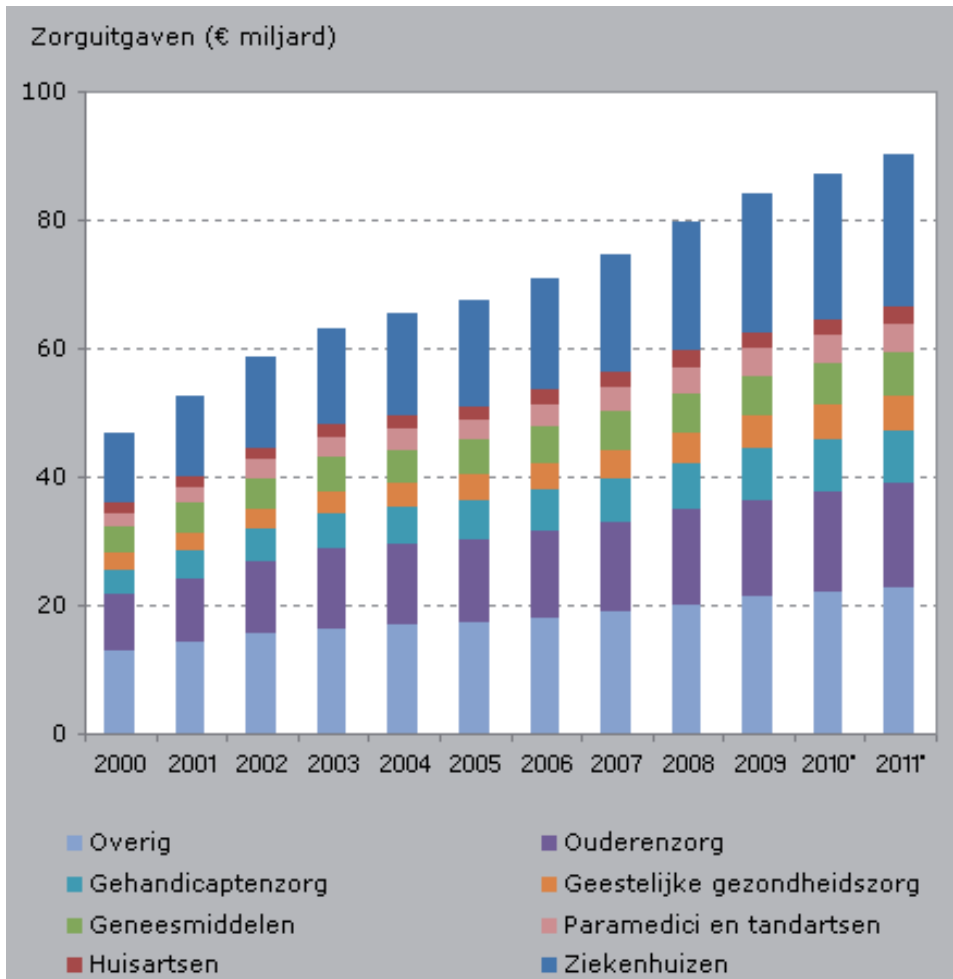
Het Budgettair Kader Zorg omvat de zorg die uit collectieve premies wordt gefinancierd. De System of Health Accounts beperkt zich tot de uitgaven voor genezing en verpleging. Deze cijfers worden gebruikt voor internationale vergelijking en kunnen uit de zorgrekeningen van het CBS worden herleid.

Volgens de definitie Zorgrekeningen van het CBS werd in 2011 € 90 miljard uitgegeven aan gezondheidszorg en welzijnszorg (CBS, 2012). Dit komt neer op € 5.392 per inwoner in 2011.1 In het jaar 2000 bedroeg dit nog 46,9 miljard.

## Hoe zijn de kosten verdeeld over de sectoren?

Het grootste deel ging naar de ziekenhuiszorg (€ 23,6 miljard) en de ouderenzorg (€ 16,1 miljard). Naar andere sectoren ging aanzienlijk minder geld: huisartsenpraktijken € 2,7 miljard, GGZ € 5,5 miljard, verstrekkers van geneesmiddelen (zoals apotheken en drogisten) € 6,5 miljard en gehandicaptenzorg € 8,3 miljard. De categorie overig omvat onder andere therapeutische middelen, kinderopvang en arbodiensten.

**Tabel 0-2: Zorguitgaven in miljard € over verschillende sectoren 2000 – 2011**

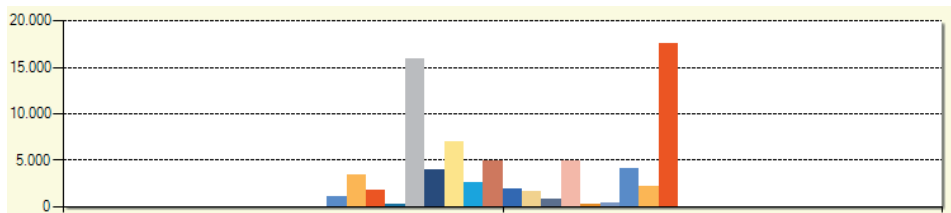


In 2007 werd 74,4 miljard euro uitgegeven aan zorg in Nederland. Daarvan kon 56,8 miljard (76,3%) aan een ziekte worden toegeschreven. Van 7,2 miljard (9,7%) werd vastgesteld dat de kosten ziektegerelateerd waren, maar ontbraken de gegevens voor een toewijzing aan een specifieke aandoening. Het restant 10,4 miljard (14%) kwam voor rekening van de welzijnszorg (7,6 miljard) en ouderenzorg (2,7 miljard).

In 2007 werd 2,6 miljard euro besteed aan ziekten van de ademhalingswegen. Dit is 3,5% van de totale zorgkosten in 2007

De sector ziekenhuiszorg en medisch specialistische zorg heeft met 980 miljoen euro het grootste aandeel binnen de diagnosegroep ziekten van de ademhalingswegen, ofwel 41,6%. De sector genees- en hulpmiddelen en lichaamsmaterialen staat op de tweede plaats met 652 miljoen euro (27,7%). Op de derde plaats volgt de ouderenzorg met 349 miljoen euro (14,8%). Ook de eerstelijnszorg heeft met 234 miljoen euro (9,9%) nog een substantieel aandeel in de kosten van de diagnosegroep ademhalingswegen.<sup>2</sup>

**Tabel 0-3: Kosten van Ziekten in Nederland per diagnosegroep in miljoen euro, 2007**



### Waardoor wordt de groei in de uitgaven veroorzaakt?

Bijna 50% van de stijging is toe te schrijven aan een complex van oorzaken als verruimde indicaties, groei van het aantal patiënten, intensievere behandelingen en de inzet van nieuwe medische technologie. De vergrijzing neemt 15% voor haar rekening en prijsstijging 35%. Ondanks de vergrijzing treden de sterkste kostenstijgingen in de recentere jaren juist op bij de jongeren. Een groter beroep op jeugdzorg en verruimde indicatiestellingen in de gehandicaptenzorg dragen hier aan bij. Vrouwen gebruiken meer zorg dan mannen, maar opvallend genoeg stijgen de kosten bij mannen sinds 2005 sneller dan bij vrouwen. Dit hangt samen met de verbeterde gezondheid bij mannen, ze leven langer en krijgen daardoor meer kans om zorg te gebruiken.



**Tabel 0-4: Aandeel in de kosten per hoofdgroep (%)**

Hoofdgroep	1999	2003	2005	2007	2010
Infectieziekten en parasitaire ziekten	1,4	2,0	2,0	1,6	1,6
Nieuwvormingen	4,0	4,2	4,4	5,2	5,2
Endocriene voedings- en stofwisselingsziekten	2,1	2,3	2,2	2,6	2,5
Bloed en bloedvormende organen	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4
Psychische stoornissen	21,6	22,6	23,4	23,9	24,0
Zenuwletsel en zintuigen	6,2	6,3	6,4	6,0	5,8
Hart vaatstelsel	10,1	9,5	9,0	10,5	10,5
Ademhalingswegen	4,1	3,9	3,8	4,0	3,9
Spijverteringsstelsel	6,9	8,1	7,5	7,3	8,0
Urogenitaal stelsel	2,7	3,0	3,0	2,9	2,8
Zwangerschap, bevalling en kraambed	2,6	2,6	2,3	2,3	2,2
Huid en subcutis	1,5	1,5	1,4	1,2	1,1
Bewegingsstelsel en bindweefsel	5,5	7,0	7,0	7,6	7,5
Congenitale afwijkingen	0,5	0,5	0,6	0,4	0,4
Aandoeningen perinatale periode	0,6	0,6	0,6	0,6	0,6
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	6,6	6,3	6,8	5,0	4,9
Ongevalsletsel en vergiftigingen	5,5	3,1	2,9	3,2	3,3
Niet toewijsbaar / Niet- ziektegerelateerd	17,8	16,1	16,3	15,4	15,4
Totale kosten (miljoen euro) volgens definitie gebruikt in KVZ-studie 1999	36.033	55.992	60.367	66.524	77.678
Totale kosten (miljoen euro) KVZ-perspectief zorgrekeningen		63.444	67.816	74.447	87.596

Bovenstaande tabel laat zien dat het aandeel van de totale kosten van de hoofdgroep ‘ziekten van ademhalingswegen’ schommelt tussen 1999 en 2010 tussen de 3,8 en 4,1 % (bij gebruik kostendefinitie2009).

De Nederlandse zorguitgaven zijn tussen 2007 en 2010 gegroeid met gemiddeld 5,3% per jaar (tabel 0.5). Dat is meer dan de jaren daarvoor, maar minder sterk dan de uitgavengroei rond het jaar 2000, toen het ongeveer 10% per jaar bedroeg. In 2007 is ruim 20 % van de zorguitgaven besteed aan psychische stoornissen. Op de tweede plaats staat de behandeling van hart en vaatziekten, die 9% voor haar rekening neemt.

De stijging van de kosten voor ziekten van ademhalingswegen over de periode 2007-2010 van 4,8 % neemt vergeleken met andere diagnosegroepen een middenpositie in.

**Tabel 0-5: Gemiddelde jaarlijkse groei in uitgaven per hoofdgroep (%) -kostendefinitie 2009**

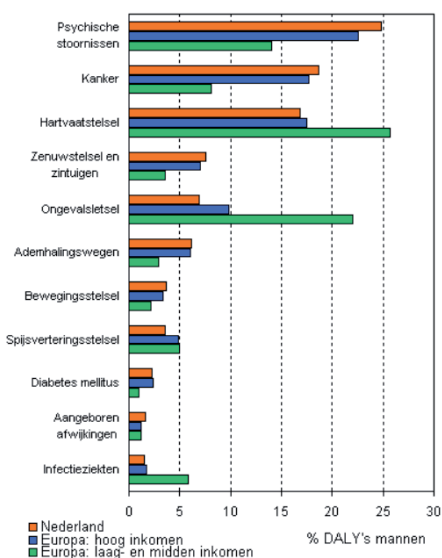
Hoofdgroep	1999-2003	2003-2005	2005-2007	2007-2010
Infectieziekten en parasitaire ziekten	22,0	4,7	-6,5	6,2
Nieuwvormingen	13,4	6,1	13,2	5,8
Endocriene voedings- en stofwisselingsziekten	14,6	2,1	13,7	3,6
Bloed en bloedvormende organen	13,9	-1,5	4,5	5,3
Psychische stoornissen	13,0	5,7	6,0	5,4
Zenuwletsel en zintuigen	12,1	4,3	2,2	3,9
Hart vaatstelsel	9,9	1,1	13,4	5,3
Ademhalingswegen	10,0	3,2	6,7	4,8
Spijsverteringsstelsel	16,3	-0,1	3,7	8,4
Urogenitaal stelsel	14,7	3,6	3,0	4,5
Zwangerschap, bevalling en kraambed	11,6	-3,1	5,0	4,4
Huid en subcutis	12,3	2,0	-4,8	3,9
Bewegingsstelsel en bindweefsel	18,8	3,4	9,4	4,9
Congenitale afwijkingen	9,7	16,6	-15,6	4,0
Aandoeningen perinatale periode	10,7	-0,4	10,5	4,6
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	10,3	8,1	-10,0	4,7
Ongevalsletsel en vergiftigingen	-3,4	1,3	10,3	5,7
Niet toewijsbaar / Niet-ziektegerelateerd	8,9	4,5	2,2	5,1
Totaal Zorguitgaven volgens definitie KVZ-1999	11,6	3,8	5,0	5,3

Bron: Kosten van Ziekten in Nederland 2007

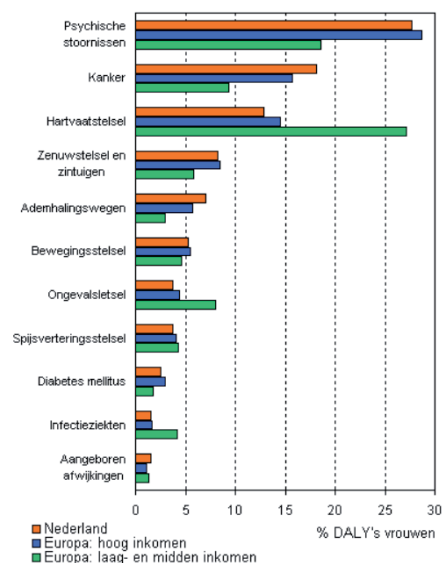
## DALY's

De ziektelast ('burden of disease') van een aandoening wordt uitgedrukt in DALY's (Disability-Adjusted Life-Years). Het aantal DALY's is het aantal gezonde levensjaren dat een populatie verliest door de ziekte. De berekening van DALY's berust op vier belangrijke aspecten van de ziekte: het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt, de ernst van de ziekte, de sterfte aan de ziekte en de leeftijd waarop de sterfte optreedt. Met behulp van DALY's is het mogelijk de invloed van ziekten onderling te vergelijken wat betreft hun invloed op de volksgezondheid. Voor zowel Nederlandse mannen als vrouwen geldt dat het aandeel in de totale ziektelast (in DALY's) voor hart- en vaatziekten en ongevallen bij de laagste van de -27 landen in de Europese Unie behoort. Het aandeel in de ziektelast voor kanker valt daarentegen bij de hoogste ziektelast. Voor mannen is ook het aandeel voor psychische stoornissen en voor aandoeningen aan de zintuigen relatief hoog. Voor vrouwen is het aandeel voor aandoeningen aan de ademhalingswegen relatief hoog (WHO, 2008c).

Figuur 1: Top tien van ICD-hoofdgroepen met het grootste verlies aan DALY's voor mannen in 2004. Volgorde gebaseerd op aandeel voor Nederland (Bron: WHO, 2008c; gegevens bewerkt door het RIVM).



Figuur 2: Top tien van ICD-hoofdgroepen met het grootste verlies aan DALY's voor vrouwen in 2004. Volgorde gebaseerd op aandeel voor Nederland (Bron: WHO, 2008c; gegevens bewerkt door het RIVM).



De top tien van ziekten in Nederland qua sterfte, verloren levensjaren en ziekte last in 2007 is weergegeven in onderstaande tabel. Longkanker, COPD en longontsteking nemen hierin een belangrijke positie in.

**Tabel 0-6: Top tien van ziekten voor sterfte, verloren levensjaren en ziekte last in 2007**

Sterfte		Verloren levensjaren		Ziekte last (DALY's)	
1	Coronaire hartziekten	1	Longkanker	1	Coronaire hartziekten
2	Longkanker	2	Coronaire hartziekten	2	Depressie
3	Beroerte	3	Beroerte	3	Beroerte
4	Dementie	4	Darmkanker	4	Angststoornissen
5	Hartfalen	5	COPD	5	Diabetes mellitus
6	COPD	6	Borstkanker	6	Longkanker
7	Longontsteking	7	Hartfalen	7	COPD
8	Darmkanker	8	Dementie	8	Artrose
9	Diabetes mellitus	9	Zelftoegebracht letsel	9	Letsel door prive-ongevallen
10	Borstkanker	10	Longontsteking	10	Dementie

Bron: VTV 2010 Kernrapport Van gezond naar beter

## Arbeidsparticipatie

Veel longpatiënten kunnen door hun ziekte minder of niet deelnemen aan het arbeidsproces, hierdoor treedt jaarlijks €1 miljard economische schade op. Uit onderzoek van het Trimbos instituut blijkt dat luchtwegaandoeningen, depressieve stoornissen, chronische rugpijn, drugsmisbruik en spijsverteringsproblemen verantwoordelijk zijn voor het grootste verlies aan arbeidsproductiviteit.

Het verlies bij longziekten wordt veroorzaakt doordat werknemers met een longziekte gemiddeld 40 dagen per jaar minder productief zijn; 25 dagen door afwezigheid van het werk en 15 dagen door verminderde productiviteit op het werk. Longziekten zorgen daarmee voor het boven vermelde verlies aan arbeidsproductiviteit van €1 miljard per jaar. Het Trimbos Instituut concludeert dat beleid gericht op het voorkomen, genezen en beperken van de gevolgen van (onder ander) luchtwegaandoeningen een positief effect heeft op het terugdringen van het direct verzuim en op het functioneren op het werk. Preventie en behandeling gericht op geïdentificeerde risicogroepen zijn extra kosteneffectief.

Tot slot

De samenstellers van 'Longziekten Feiten en Cijfers 2013' hebben getracht zo nauwkeurig en volledig mogelijk de meest actuele gegevens te verzamelen. Daarbij werd meer dan eens duidelijk dat ook in 2013 voor een aantal aandoeningen niet alle belangrijke data beschikbaar zijn. De samenstellers hopen dat dit voor betrokkenen een aansporing betekent om in de komende periode ontbrekende of recentere cijfers boven water te krijgen en beschikbaar te stellen. Opdat er in een toekomst een verbeterde, nog completere editie van 'Longziekten Feiten en Cijfers' kan verschijnen.

## Bronnen

1. Gezondheidszorgbalans 2011, <http://www.gezondheidszorgbalans.nl/algemeen/infographic/>
2. RIVM, Kosten van Ziekten in Nederland 2007, 2011. <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270751023.pdf>
3. VTV, Gezondheid en determinanten [http://www.vtv2010.nl/object\\_binary/o9228\\_RIVM02-Gezondheid-en-determinanten-VTV-2010.pdf](http://www.vtv2010.nl/object_binary/o9228_RIVM02-Gezondheid-en-determinanten-VTV-2010.pdf)
4. ICD-10 <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>
5. Nationaal kompas Volksgezondheid <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen/>



# Hoofdstuk 1 Astma

## Kenmerken, oorzaken en beloop

Astma wordt gekenmerkt door een chronische ontsteking in de luchtwegen.<sup>1</sup> De ziekte uit zich in een verhoogde prikkelbaarheid van de luchtwegen en (plotse) aanvallen van kortademigheid (dyspneu). Het aanvalsgewijze karakter van de ziekte maakt dat de patiënt het ene moment nergens last van kan hebben en het volgende moment acuut ernstig benauwd kan worden. De aanvallen kunnen worden uitgelokt door het inademen van prikkelende stoffen zoals tabaksrook, parfum, bak- en braadluchten, maar ook mist en koude lucht kunnen bij de patiënt een astma-aanval opwekken. Ook het inademen van stoffen waartegen een allergie bestaat, zoals huisstofmijtdeeltjes, pollen en huidschilfers van dieren, kan leiden tot een astma-aanval. Bij ongeveer 80 procent van alle mensen met astma speelt allergie een rol in de ziekte. Bacteriële of virale longinfecties leiden bij de astmapatiënt tot een verdere toename van de gevoeligheid van de longen voor prikkels.

Tijdens de astma-aanval is er doorgaans sprake van kortademigheid, een piepende ademhaling ('wheezing'), hoesten en het opgeven van slijm. De kortademigheid is het gevolg van een (sterk) afgenomen doorgankelijkheid van de luchtwegen. Deze ontstaat doordat de spiertjes rondom de luchtwegen onder invloed van prikkels aanspannen. Dit leidt tot een kleinere diameter van de luchtwegen hetgeen de ademhaling bemoeilijkt. De doorgankelijkheid van de luchtwegen neemt bovendien af ten gevolge van het chronische ontstekingsproces in de longen. Dit veroorzaakt een zwelling van het slijmvlies (de binnenbekleding) van de luchtwegen en een toename van slijmproductie in de luchtwegen.

De precieze oorzaak van het ontstaan van astma is niet duidelijk. Erfelijke aanleg speelt in ieder geval een rol. Heeft geen van beide ouders astma of allergie, dan heeft elk van hun kinderen 5 tot 10 procent kans astma te ontwikkelen. Heeft één van beide ouders last van astma of allergie, dan is de kans op astma voor elk van hun kinderen ongeveer 50 procent. Hebben beide ouders astma of allergie, dan is de kans op astma voor elk van hun kinderen ongeveer 70 procent. Daarnaast vergroten omgevingsfactoren als blootstelling aan sigarettenrook in de vroege jeugd (en ook tijdens de embryonale ontwikkeling), het doormaken van veel (luchtweg)infecties in de eerste levensjaren, blootstelling aan allergenen zoals huisstofmijtdeeltjes en pollen en blootstelling aan luchtverontreiniging (met name fijnstof) de kans astma te ontwikkelen.

Astma ontstaat meestal op jonge leeftijd. Het is de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Bij een deel van de kinderen (tussen de 30 en 70 procent) nemen de astmaklachten af in de puberteit. De meeste ouderen met astma hadden ook op kinderleeftijd al last van de ziekte.

## Comorbiditeit

Eén op de vijf mensen heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. De mensen met astma met comorbiditeit geven aan meer sociale beperkingen te ervaren dan mensen met astma zonder comorbiditeit. De top 5 van comorbiditeit bij astma bestaat uit eczeem (26,7%), COPD (13,4%), depressie (5,5%), ischemische hartziekten (5,3%) en diabetes (5,1%).<sup>2</sup>

## Behandeling

Astma is niet te genezen. Met behulp van diverse geneesmiddelen (luchtwegverwijders, ontstekingsremmers, etc.) is het bij veel patiënten wel mogelijk de klachten goed te bestrijden en/of te voorkomen.

Controle over astmasymptomen is de belangrijkste doelstelling in de behandeling van astma. Door optimale controle vermindert de kans op levensbedreigende aanvallen en ernstige ziektelast. Artsen spreken van een optimale controle als luchtwegklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van luchtwegverwijders om klachten onder controle te houden minimaal is.

Diverse studies hebben evenwel aangetoond dat een groot deel van de patiënten de medicijnen niet correct of niet altijd gebruikt. Dit leidt tot meer ziekteverschijnselen, extra ziekenhuisopnames en meer kosten dan noodzakelijk. Van de totale groep mensen met astma heeft 53% een slechte symptoomcontrole, 22% een matige symptoomcontrole en 26% een goede symptoomcontrole.<sup>3</sup>

De zorg voor chronisch zieken gaat in toenemende mate uit van een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de patiënt en betrokken hulpverleners. De patiënt is grotendeels zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met de ziekte, terwijl de professionele zorgverlener de patiënt hierbij faciliteert en ondersteunt, bijvoorbeeld door het geven van goede voorlichting over de ziekte en uitleg over het juiste gebruik van de medicijnen. Belangrijke zelfmanagementtaken voor de patiënt zijn niet roken, voldoende bewegen, letten op een gezonde voeding, prikkels die de luchtwegklachten kunnen verergeren zoveel mogelijk vermijden en (uiteraard) de medicatie op de juiste manier gebruiken.<sup>3</sup>

Uit het Nationaal Kompas Volksgezondheid van het RIVM blijkt dat veel astmapatiënten hun onderhoudsmedicatie naar eigen inzicht innemen, en dat 30% wel eens vergeet om regelmatig zijn geneesmiddelen te gebruiken. Het zijn met name de mensen met astma onder de 45 jaar die afwijken van het voorschrift. In deze groep gebruikt de helft zijn onderhoudsmedicatie volgens voorschrift, terwijl dit aandeel bij patiënten vanaf 65 jaar op 70% ligt.

## Invloed op het leven

Een meerderheid van de mensen met astma waardeert de eigen gezondheid als goed tot uitstekend. Hetzelfde geldt voor het functioneren in en om huis. Ongeveer één op de vier mensen met astma ervaart zijn gezondheid als matig of slecht, één op de vijf mensen met astma ervaart het algemeen functioneren als matig of slecht. Naarmate mensen met astma een slechtere symptoomcontrole hebben is het oordeel over de gezondheid en het functioneren negatiever.<sup>4</sup>

Ten aanzien van het sociaal functioneren, geldt dat mensen met astma met een ernstige vorm van dyspneu (kortademigheid) meer sociaal beperkt zijn dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspneu. Van de totale groep mensen met astma heeft 44% last van ernstige dyspneu bij inspanning, 37% van matig ernstige dyspneu bij inspanning en 19% van een milde vorm van dyspneu bij inspanning.<sup>4</sup>

Kinderen met astma hebben gemiddeld een mindere kwaliteit van leven dan kinderen zonder astma. Vooral in de periodes waarin de ziekte klachten geeft, is de kwaliteit van leven (sterk) verminderd. Hoofdpijn, buikpijn of misselijkheid komen bij kinderen met astma vaker voor dan bij kinderen zonder astma. Ook beperkt de ziekte vaak de mogelijkheden tot het beoefenen van sport of andere lichamelijke activiteiten. Daarnaast kan het lijden aan astma ook het sociale leven, bijvoorbeeld naar een feestje gaan, bij andere kinderen eten en ergens op bezoek gaan, sterk negatief beïnvloeden. Dit kan gevoelens van eenzaamheid en depressie veroorzaken. Onderzoek heeft uitgewezen dat astma bij meisjes een sterkere negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven dan bij jongens. Oudere kinderen (10 tot 13 jaar) melden meer negatieve invloed van astma op de kwaliteit van leven dan jonge kinderen.<sup>5,6</sup> Mensen met astma in de leeftijdscategorie 15 t/m 24 jaar geven aan in sociaal opzicht beter te functioneren dan mensen met astma die ouder zijn. Vrouwen voelen zich sociaal meer beperkt dan mannen. De gevonden verschillen zijn consistent over de jaren heen.

Ook bij veel volwassen astmapatiënten beperkt de ziekte in meer of mindere mate zowel het lichamelijk functioneren (fietsen, boodschappen doen, traplopen, sporten) als het sociaal functioneren (uitgaan).<sup>6</sup> Mensen met astma melden gemiddeld meer problemen te ondervinden op het gebied van werken en wonen dan mensen zonder astma. De vermindering van de kwaliteit van leven is sterker bij vrouwen, bij oudere mensen en bij laag opgeleiden. Mensen met astma zijn gemiddeld minder tevreden en gelukkig met het leven dan mensen zonder astma: 26% voelt zich niet gelukkig, terwijl dit onder de algemene bevolking 12% is.<sup>3</sup>

## Arbeidsparticipatie

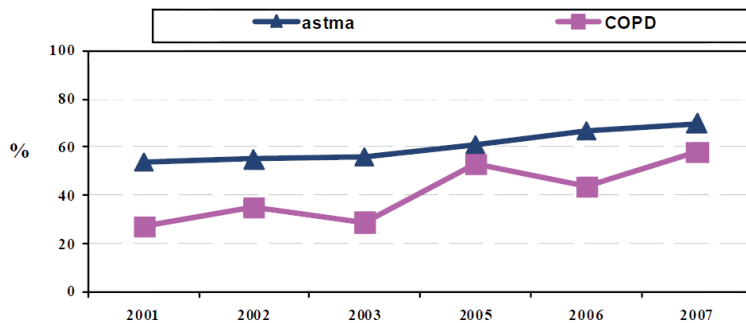
De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma is in de periode 2001 – 2007 toegenomen.<sup>4</sup> In het bijzonder in 2005 is een relatief sterke stijging te zien van 5% ten opzichte van 2003. Deze stijging heeft zich in gelijke mate voortgezet in de jaren 2006 en 2007. In 2007 had 70% van de mensen met astma een betaalde baan. De



arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma was daarmee vergelijkbaar met die van de algemene Nederlandse beroepsbevolking. Mensen met astma werkten gemiddeld 29,2 uren, Dit is minder dan in de algemene beroepsbevolking waar in 2004 gemiddeld 35,2 uur per week gewerkt werd (CBS, 2006).

Een mogelijke verklaring voor (een deel van) de stijging vanaf 2005 kan zijn de invoering van de Wet Verlenging Loondoorbetaling bij Ziekte, die in januari 2004 van kracht ging. Volgens deze wet moeten werkgevers hun zieke werknemers twee jaar (voorheen één jaar) doorbetalen, alvorens de werknemer wordt beoordeeld voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Ook de strengere herkeuring voor de arbeidsongeschiktheid sinds oktober 2004 kan hebben bijgedragen aan de toegenomen arbeidsparticipatie van mensen met astma.

**Figuur 1-1: Arbeidsparticipatie van mensen met astma en mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar, 2001 – 2007**



Bron: Nivel: Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD, Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2008

## Prevalentie en incidentie

Onder volwassenen komt astma vaker voor onder vrouwen dan onder mannen. Bij kinderen is dit juist omgekeerd. In 2007 waren er ongeveer 541.000 mensen gediagnosticeerd met astma, 293.000 mannen en 248.000 vrouwen. Dat komt overeen met 3,0% van de mannen in Nederland en 3,5% van de vrouwen. Van hen de 541.000 astmapatiënten waren er 22% jonger dan 15 jaar, 60% jonger dan 45 jaar en 13% ouder dan 65 jaar.<sup>7</sup> (Let op: de jaarprevalentie is gelijk aan de puntprevalentie op 1 januari plus de jaarincidentie)

Ongeveer 119.000 kinderen (onder de 15 jaar) in Nederland hebben (officieel) astma.<sup>7</sup> Dit is zo'n 4% van de Nederlandse kinderen van die leeftijdsgroep. In de leeftijdscategorie 0-4 jaar is de prevalentie ongeveer 4%, in de leeftijd 5-9 jaar is dit ongeveer 4% en in de leeftijd 10-14 jaar is dit ongeveer 4,5%. Anders dan bij volwassenen komt bij kinderen astma bijna anderhalf keer zoveel voor bij jongens als bij meisjes.<sup>1</sup>

**Tabel 1-1: Astma jaarprevalentie 2007, per leeftijdsgroep**

Astma Leeftijdsklasse	Jaarprevalentie 2007*		
	Mannen	Vrouwen	Totaal
0-4	24.929	11.970	36.899
5-9	23.802	15.757	39.559
10-14	24.179	18.935	43.114
15-19	19.634	17.945	37.579
20-24	14.111	15.130	29.241
25-29	12.203	14.868	27.071
30-34	13.058	17.264	30.322
35-39	17.068	23.507	40.575
40-44	18.167	26.050	44.217
45-49	16.930	25.488	42.418
50-54	14.803	22.904	37.707
55-59	13.918	21.699	35.617
60-64	11.434	17.951	29.385
65-69	8.513	13.760	22.273
70-74	6.613	11.312	17.925
75-79	4.771	8.959	13.730
80-84	2.808	6.073	8.881
85+	1.440	3.990	5.430
Totaal alle leeftijden	248.381	293.562	<b>541.943</b>

Bron: Nationaal Kompas<sup>7</sup>

\*De jaarprevalentie is de punt-prevalentie op 1 januari + het aantal nieuwe gevallen gedurende dat jaar bij elkaar opgeteld

De diagnose astma kan tot op een leeftijd van ongeveer 6 jaar zelden met zekerheid worden gesteld. Bij jonge kinderen leiden luchtweginfecties, in combinatie met een kleine diameter van de luchtwegen vaak tot astma-achtige klachten, zoals een piepende ademhaling.

Het aantal kinderen dat last heeft van astmatische klachten zoals piepen, hoesten en/of kortademigheid bedraagt ongeveer 300.000 kinderen. Van de kinderen van twee tot vijftien jaar heeft 4-12% last van kortademigheid en 5-20% heeft last van piepen. Bij ruim de helft van de kinderen met een vroege diagnose astma is de ziekte een jaar na de diagnose 'over'. Dit strookt niet met het gegeven dat astma een chronische ziekte is. Kinderen van Marokkaanse afkomst lijken minder kans te hebben op astmaklachten dan autochtone kinderen, kinderen van Turkse of Antilliaanse afkomst lijken juist meer risico te hebben op astmaklachten.<sup>8</sup>

Meer dan 10% (ruim 1,6 miljoen mensen) van de Nederlandse bevolking geeft aan wel eens last te hebben (gehad) van astmaklachten zoals piepen op de borst en kortademigheid. Dat veel meer mensen aangeven astmaklachten te hebben (gehad) dan dat er diagnoses astma gesteld zijn, heeft een aantal oorzaken. Bij niet alle mensen zijn de klachten zo ernstig dat

aan de diagnose astma wordt voldaan. Ook melden niet alle mensen met astma zich bij hun huisarts, en tenslotte onderkent de huisarts niet (meteen) alle gevallen van astma.

In 2007 werden 97.700 mensen voor het eerst gediagnosticeerd als astmapatiënt: 45.500 mannen en 52.200 vrouwen (5,6 per 1000 mannen en 6,3 per 1000 vrouwen). Op jonge leeftijd (tot 10 jaar) is de incidentie van astma bij jongens hoger dan bij meisjes. Boven de 10 jaar is de incidentie bij vrouwen hoger.<sup>7</sup>

## Sterfte

In 2011 overleden 69 personen in Nederland als gevolg van astma als primaire doodsoorzaak (23 mannen en 46 vrouwen).<sup>9</sup> Het merendeel van hen was ouder dan 70 jaar.

Als secundaire doodsoorzaak wordt astma vaker genoemd dan als primaire doodsoorzaak. In 2010 overleden 128 personen met astma als secundaire doodsoorzaak. Bij deze 128 personen speelde geen van de andere longaandoeningen in dit boekje een rol. Bij 16 personen was dit wel het geval.<sup>9</sup>

**Tabel 1-2: Sterftcijfers astma, primaire en secundaire doodsoorzaak 2006 -2011**

Astma	1 Primair	2 Secundair*	3 Totaal*
2006	68	108	176
2007	60	113	173
2008	68	126	194
2009	58	102	160
2010	58	128	186
2011	69		

*Kolom 1: het aantal overledenen met astma als primaire doodsoorzaak.*

*Kolom 2: het aantal overledenen waarbij astma als secundaire doosoorzaak wordt genoemd. Deze overledenen hebben geen aandoening uit dit boekje als primaire doodsoorzaak.*

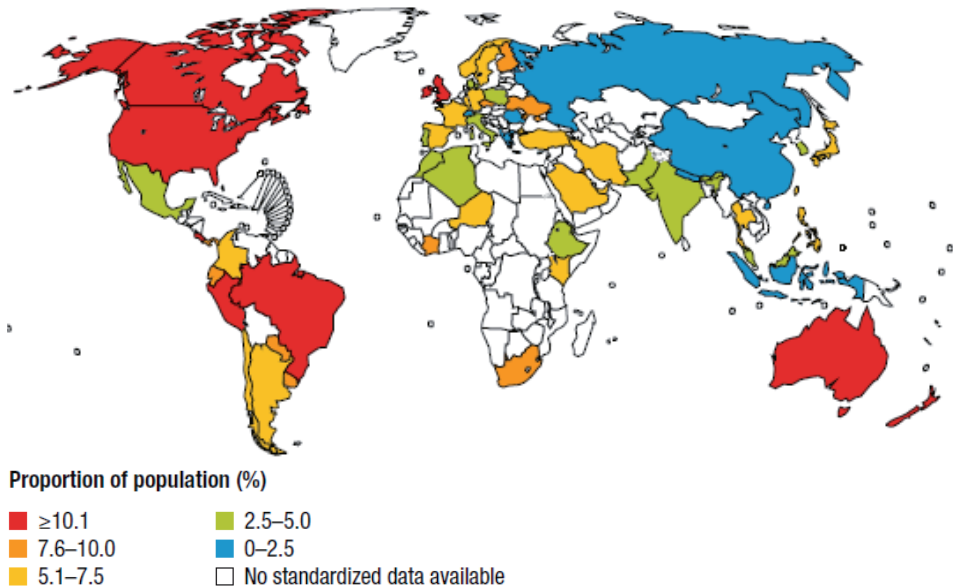
*Kolom 3: het totaal aan overledenen waarbij astma is genoemd als primaire doodsoorzaak of als secundaire doodsoorzaak.*

## Internationaal

In Nederland ligt de prevalentie van piepen op de borst op een vergelijkbaar niveau met dat in België en Duitsland. De prevalentie in het Verenigd Koninkrijk is, net als in andere Engelstalige gebieden (Nieuw Zeeland, Australië, de VS en Canada) om nog onverklaarde redenen beduidend hoger. Er blijkt een sterke noordwest/zuidoost gradiënt te bestaan met de hoogste prevalentie in het Verenigd Koninkrijk en de laagste prevalentie in Albanië en Griekenland. Dit blijkt uit de ISAAC-studie onder kinderen (7-9 en 13-14 jaar).<sup>11</sup> Sinds de tweede fase van de studie (1998) is Nederland betrokken bij de ISAAC-studie.

Naar schatting was in 2007 de prevalentie van astma wereldwijd 300 miljoen. Jaarlijks sterven er wereldwijd 250.000 mensen aan astma (WHO 2007).<sup>20</sup>

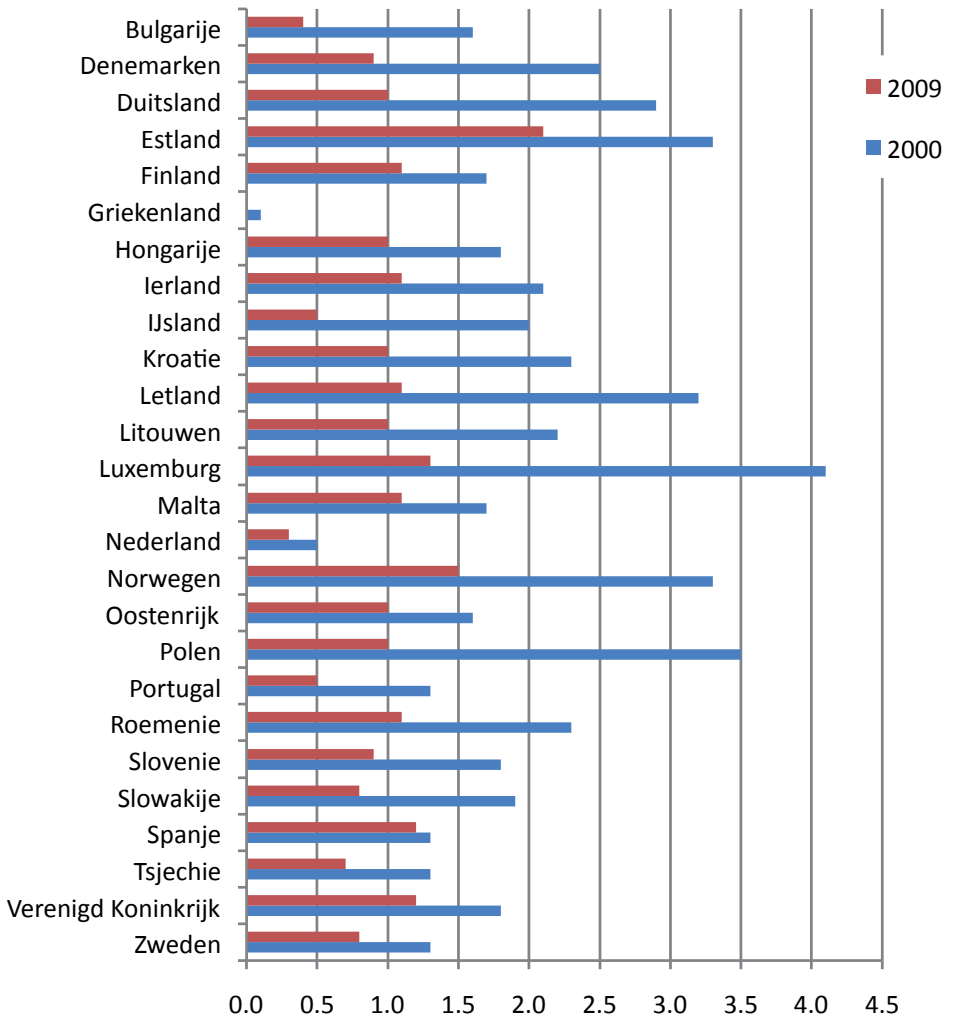
**Figuur 1-2: Prevalentie van astma wereldwijd, als percentage van de bevolking**



Bron: WHO <sup>20</sup>

De sterfte aan astma in Nederland ligt ver onder het gemiddelde in de EU. Na Griekenland heeft Nederland de laagste sterfte aan astma. Het EU gemiddelde in 2009 was 0,9/100.000; voor Nederland was dit in 2009 0,04/100.000 inwoners.<sup>10</sup>

**Figuur 1-3: Sterfte (per 100.000) aan astma in een aantal Europese landen in 2000 en 2009; gestandaardiseerd naar de Europese bevolking (ESR).**



Bron: Eurostat, 2012

## DALY's

De ziektebelasting ('burden of disease') van een aandoening wordt uitgedrukt in DALY's (Disability-Adjusted Life-Years). Het aantal DALY's is het aantal gezonde levensjaren dat een populatie verliest door de ziekte. De berekening van DALY's berust op vier belangrijke aspecten van de ziekte: het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt, de ernst van de ziekte, de sterfte aan de ziekte en de leeftijd waarop de sterfte optreedt. Met behulp van DALY's is het mogelijk de invloed van ziekten onderling te vergelijken wat betreft hun invloed op de volksgezondheid. Astma draagt in Nederland in 2007 bij tot ca. 36.600 DALY's.<sup>12</sup> Ter vergelijking: diabetes is verantwoordelijk voor ca. 166.100 DALY's, reumatoïde artritis voor ca. 78.900 DAL Y's en angststoornissen en depressies voor 370.000 DALY's.

## Kosten en gebruik van de gezondheidszorg

In 2007 bedroegen de totale kosten aan ziekten van de ademhalingswegen 2,6 miljard euro (definitie rapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning -VTV). Daarvan kwam 957 miljoen euro voor rekening van de zorg voor mensen met astma en/of COPD, 475 miljoen euro voor mannen en 482 miljoen euro voor vrouwen.<sup>13</sup> De zorgkosten voor een patiënt met COPD zijn ongeveer drie maal zo hoog zijn als die voor een patiënt met astma.<sup>14</sup> Uitgaande van deze verdeelsleutel en van de prevalentiecijfers van astma en COPD in 2007 zouden de kosten voor astma in 2007 331,6 miljoen euro bedragen.

Mensen met astma maken veel gebruik van de medische zorg. Negenentachtig procent van de patiëntenpopulatie had in 2009 contact met de huisarts.<sup>3</sup> Ter vergelijking: driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder bezocht in dat jaar minstens eenmaal de huisarts. Het aantal contacten per jaar met de huisarts is voor mensen met astma gelijk aan dat voor mensen zonder astma. Net als in de algemene bevolking bezochten mensen met astma in 2009 hun huisarts gemiddeld 5,1 keer.

Meer dan de helft van de mensen met astma, namelijk 56%, bezocht een medisch specialist en 11% werd opgenomen in het ziekenhuis.<sup>3</sup> Ook deze percentages liggen hoger dan onder de algemene bevolking (respectievelijk 44% en 8%). Het aantal contacten met een medisch specialist ligt onder mensen met astma ook hoger dan onder de algemene bevolking: 5,9 contacten per jaar tegenover 2,0 per jaar voor de algemene bevolking.

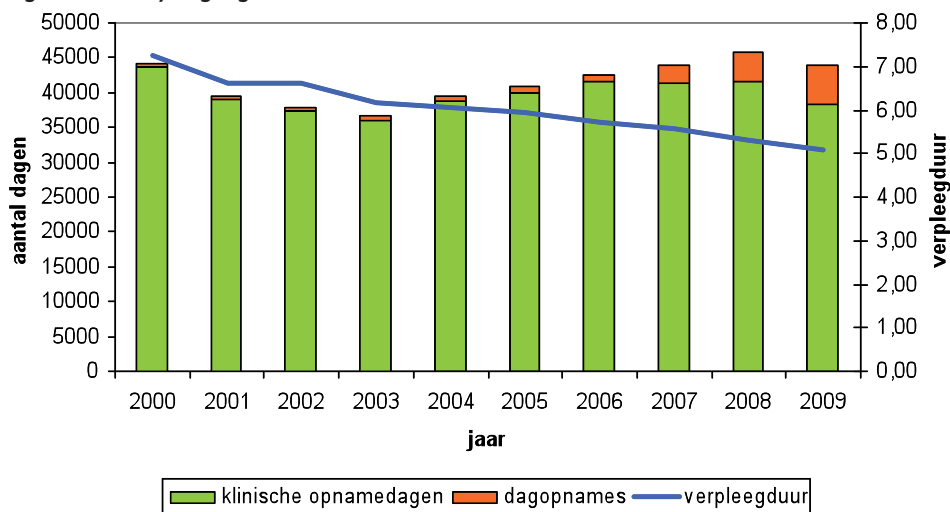
In de zorg voor astma is een aantal ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg, als binnen de ziekenhuiszorg. Het percentage patiënten dat contact had met de huisarts in de periode 2004-2009 daalde van 5,7 per jaar in 2004 naar 3,9 in 2008. Vervolgens steeg het aantal contacten weer naar 5,1 per jaar in 2009. Het percentage mensen met astma dat contact heeft met een praktijkondersteuner huisarts (POH) steeg fors in diezelfde periode: van 17% in 2004 naar 40% in 2009. Onderzoek wijst uit dat de POH de laatste jaren een deel van de zorg voor de astmapatiënt van de huisarts heeft overgenomen. Het aantal contacten van astmapatiënten met de POH ten opzichte van het aantal contacten met de huisarts is daardoor relatief toegenomen.

Het gebruik van de paramedische zorg, waaronder de fysiotherapeut door mensen met astma bleef stabiel. In 2009 had 14% van de werkzame mensen met astma contact met de bedrijfsarts. Dit percentage is stabiel over de jaren heen.<sup>3</sup>

Het aantal dagopnamen voor astmapatiënten steeg van 460 in 2000 (7% van alle ziekenhuisopnamen) naar 5565 in 2009 (42% van het totaal aantal ziekenhuisopnamen voor astma). De totale kosten van deze dagopnamen gebaseerd op prijspeil van 2007 waren € 111.320 in het jaar 2000 en €1.346.730 in 2009.<sup>15</sup>

In 2009 werden er 7550 mensen opgenomen in het ziekenhuis vanwege astma. Deze opnamen samen telden 38.429 verpleegdagen. De gemiddelde verpleegduur daalde van 7,26 dagen in 2000 naar 5,09 dagen in het jaar 2009.

**Figuur 1-4: Verpleegdagen voor astma 2000 -2009.**



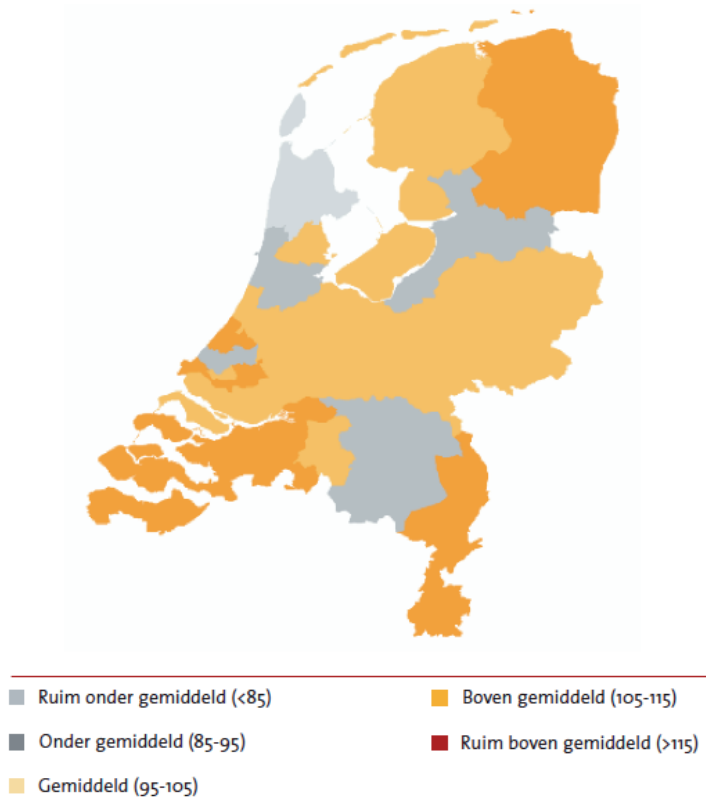
Bron: RIVM<sup>15</sup>

In 2009 ontving 22% van de mensen met astma mantelzorg. Het gebruik van mantelzorg bij astma steeg tussen 2004 en 2009 van 14% naar 22%. De hulp lag bijna uitsluitend op het huishoudelijk vlak. Het zijn met name partners die mantelzorg verlenen, gevolgd door niet-inwonende familieleden.<sup>3</sup>

In Nederland is het aantal gebruikers van astma- en COPD-medicatie de afgelopen jaren licht gestegen: van 1.516.000 in 2006 naar circa 1.548.000 in 2010.<sup>16</sup> Dit is een stijging van gemiddeld 0,5% per jaar. De stijging van de medicatiekosten (tot 444 miljoen euro in 2010) in dezelfde periode ligt met gemiddeld 2,8% per jaar hoger dan op grond van de toename van het aantal gebruikers mocht worden verwacht. Dit verschil is vooral toe te schrijven aan een toename van het gebruik van combinatiepreparaten (een langwerkend  $\beta$ -sympathicomimeticum met een inhalatiecorticosteroid). De kosten voor deze combinatiepreparaten zijn gestegen van 185 miljoen euro in 2006 naar 216 miljoen euro in 2010. Hiermee zijn deze preparaten goed voor bijna de helft van de totale kosten voor alle astma- en COPD-medicatie. Deze groei gaat voor een deel ten koste van het gebruik van de enkelvoudige sympathicomimetica en corticosteroiden.

In 2010 gebruikten landelijk 94 op de 1.000 mensen astma- en/of COPD-medicatie. Daarbij bestaat er weinig regionale variatie. Een uitzondering vormt de regio Noord-Holland noord; het aantal gebruikers van astma en/of COPD medicatie ligt in die regio ruim onder het gemiddelde (minder dan 85 per 1000 inwoners). Zie figuur 1-5.

**Figuur 1-5: Gebruikers Astma- en COPD-middelen 2010, per 1000 inwoners**



Bron: GIPeilingen 2010<sup>16</sup>

In 2010 waren er 1.548.000 gebruikers van astma- en/of COPD-medicatie. Dit is bijna 10% van de Nederlandse bevolking. Het aantal gebruikers van astma- en/of COPD-medicatie is groter dan het aantal diagnoses astma en/of COPD. (zie prevalentie cijfers). Dit komt overeen met het verschil tussen het aantal patiënten op basis van bevolkingsonderzoek en het aantal patiënten geregistreerd in de huisartsenregistraties.

In dit hoofdstuk is uitgegaan van het totaal van de kosten voor de aandoening op basis van cijfers van CVZ, GIPeilingen en Kosten van Ziekten studie.

Later dit jaar zal door het RIVM een update worden gepubliceerd van het rapport uit 2004 *Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland* (van Hoogendoorn EJI, Feenstra TL, et al.) Dit rapport, *Maatschappelijke kosten van respiratoire aandoeningen: astma, COPD en respiratoire allergieën*, zal meer inzicht geven over het gebruik van zorg en de kosten van de gediagnosticeerde patiënt per leeftijdsgroep en geslacht. Naast astma en COPD zal ook respiratoire allergie worden onderzocht.



## Trends

De Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) 2010 meldt dat astma en diabetes, net als in 2006, van alle aandoeningen de grootste stijgers zijn qua prevalentie.<sup>17</sup> Sinds begin jaren negentig is de prevalentie van astma sterk toegenomen, vooral bij kinderen. Zoals ook in de VTV-2006 werd geconstateerd, daalt de prevalentie onder kinderen echter sinds een aantal jaren weer, en deze daling heeft zich de laatste jaren voorgezet. De stijging van astma die toch nog te zien is, komt vooral door de stijging bij volwassenen en is waarschijnlijk een gevolg van de stijging die in de jaren negentig bij de kinderen plaatsvond.<sup>18</sup>

Uitgaande van alleen demografische ontwikkelingen zal het absoluut aantal personen met astma tussen 2005 en 2025 met 1,9% stijgen.<sup>19</sup> Dit is laag ten opzichte van de ouderdomsziekten - bijvoorbeeld COPD - waarvan de prevalentie met 30-50% zal toenemen. Het aantal patiënten met COPD zal naar schatting tussen 2005 en 2025 met 38% stijgen. Astma is een ziekte die met name bij kinderen en jongvolwassenen voorkomt en minder bij ouderen. De vergrijzing heeft dus geen invloed op het aantal patiënten met astma.

## Bronnen

1. Astmafonds  
([www.astmafonds.nl/over-longen/astma](http://www.astmafonds.nl/over-longen/astma))
2. Hoeymans N (RIVM), Schellevis FC (NIVEL), Wolters I (NIVEL). Comorbiditeit bij 15 veelvoorkomende aandoeningen in de huisartspraktijk. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/comorbiditeit-bij-15-veelvoorkomende-aandoeningen-in-de-huisartspraktijk](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/comorbiditeit-bij-15-veelvoorkomende-aandoeningen-in-de-huisartspraktijk))
3. Houtum van L, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Zorgsituatie van mensen met astma, rapportage 2010. Nivel 2011  
([www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Zorgsituatie-met-Methode-astma-2010.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Zorgsituatie-met-Methode-astma-2010.pdf))
4. Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 – 2008. Nivel 2009  
([www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/COPD-trendrapport.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/COPD-trendrapport.pdf))
5. Beaumont M, Tjshuis MAR . Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en CO PD vergeleken met andere groepen in Nederland. RIVM Rapport 260853001. Bilthoven: RIVM, 2000.  
([www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260853001.pdf](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260853001.pdf))
6. Tabak C, Tjshuis MAR . De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en CO PD vergeleken met andere groepen in Nederland. Deel 2. RIVM Rapport 260853002. Bilthoven: RIVM 2002.  
([www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260853002.pdf](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260853002.pdf))
7. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM). Astma: prevalentie, incidentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 13 december 2011.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/astma/cijfers-astma-prevalentie-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/astma/cijfers-astma-prevalentie-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010)) Bewerking door Information Research Caspers.
8. Gabriela C, Silva LM, Arends LR, Raat H, Moll HA, Hofman A, Jaddoe VW and De Jongste JC. Early respiratory morbidity in a multicultural birth cohort the Generation R study. Eur J Epidemiol. 2012; 27: 453-62.
9. CBS Doodsoorzakenstatistiek, 2012, cijfers bewerkt door Information Research Caspers

10. Eurostat.(Statistische database van de Europese Unie), 2012
- 11 International Study of Asthma and Allergy in Children (ISAAC) <http://isaac.auckland.ac.nz>
- 12 Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM), Hoeymans N (RIVM). Verloren levensjaren, ziekte en ziektelast voor 56 geselecteerde aandoeningen. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen))
- 13 RIVM / VWS: Kosten van ziekten  
([www.kostenvanziekten.nl](http://www.kostenvanziekten.nl))
- 14 Hoogendoorn EJI, Feenstra TL, et al. Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland. Bilthoven: RIVM rapport 260604001, 2004.  
([www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260604001.pdf](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260604001.pdf))
15. Nog niet gepubliceerde uitgave van RIVM, Maatschappelijke kosten van respiratoire aandoeningen: astma, COPD en respiratoire allergieën
- 16 GIPeilingen 2010, Ontwikkelingen genees- en hulpmiddelengebruik. CVZ oktober 2011
- 17 Poos MJJC (RIVM), Gommer AM (RIVM). Wat zijn de grootste veranderingen in het ziektepatroon? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/wat-zijn-de-grootste-veranderingen-in-het-ziektepatroon](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/wat-zijn-de-grootste-veranderingen-in-het-ziektepatroon))
- 18 Gezondheid en determinanten Deelrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 Van gezond naar beter. RIVM, 2010  
([www.vtv2010.nl/object\\_binary/o9228\\_RIVM02-Gezondheid-en-determinanten-VTV-2010.pdf](http://www.vtv2010.nl/object_binary/o9228_RIVM02-Gezondheid-en-determinanten-VTV-2010.pdf))
- 19 Smit HA (RIVM), Boezen HM (UMCG), Poos MJJC (RIVM). Neemt het aantal mensen met astma toe of af? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/astma/trend](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/astma/trend))
20. WHO Global surveillance, prevention and control of CHRONIC RESPIRATORY DISEASES, 2007 [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241563468\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241563468_eng.pdf)

## Hoofdstuk 2 COPD

COPD staat voor chronic obstructive pulmonary disease = chronisch obstructief longlijden en is een verzamelnaam voor o.a. chronische bronchitis en emfyseem. De aandoening kenmerkt zich door een niet (geheel) omkeerbare luchtwegobstructie en gaat gepaard met een abnormale ontstekingsreactie van de longen op prikkels van buitenaf, zoals roken of kleine gasdeeltjes.<sup>1</sup> Chronisch hoesten, overmatige aanmaak van slijm in de longen en kortademigheid zijn kenmerkende klachten voor de ziekte. Het ziekteproces speelt zich vooral af in de kleinere luchtwegen en in het longweefsel rond en aan het eind van de luchtwegen: het parenchym. De beginfase van COPD verradert zich vooral door hoesten en een toename van slijmvorming in de longen. Wanneer de ziekte voortschrijdt, raakt de structuur van de longen beschadigd en neemt de luchtwegobstructie verder toe. Kortademigheid, in eerste instantie alleen bij inspanning, en in een ernstiger stadium ook in rust, is dan ook een belangrijk symptoom van COPD.

COPD wordt gedefinieerd aan de hand van de GOLD (Global initiative for Obstructive Lung Disease) criteria.<sup>1</sup> Deze criteria zijn gebaseerd op longfunctiemetingen. Bij licht COPD (GOLD stadium 1) is het 1-secondevolume (FEV<sup>1</sup>, de hoeveelheid lucht die iemand in één seconde maximaal kan uitademen) afgenomen met maximaal 20 procent ten opzichte van de gemiddelde gezonde leeftijdsgenoot, bij matig COPD (GOLD 2) bedraagt de afname tussen de 20 en 50 procent en bij ernstig COPD (GOLD 3) 50 tot 70 procent. Bij zeer ernstig COPD (GOLD 4) is het 1-secondevolume minder dan 30 procent van dat bij een gezonde leeftijdsgenoot.<sup>1</sup>

Het gebruik van alleen deze indeling (de ernst van de luchtwegobstructie) geeft onvoldoende inzicht over de ziektelast, de prognose en de kwaliteit van leven. Andere factoren, zoals de ernst van de kortademigheid, klachten zoals hoesten en het opgeven van slijm, de ernst en frequentie van exacerbaties, beperkingen van het inspanningsvermogen, en de aanwezigheid van comorbiditeit zijn mede bepalend voor de ernst van COPD. Ook de mate waarin de patiënt erin slaagt zich aan zijn stoornis aan te passen speelt een belangrijke rol bij de ervaren ziektelast en de ervaren kwaliteit van leven. De nieuwe COPD zorgstandaard hanteert daarom een andere indeling namelijk: mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast.<sup>2</sup>

De meeste mensen krijgen pas op latere leeftijd COPD. Bij acht op de tien patiënten is de oorzaak van COPD het roken van tabak. Roken beschadigt de longen ernstig waardoor longziekten zich gemakkelijker kunnen ontwikkelen. Ook ex-rokers die al jaren zijn gestopt met roken, lopen een verhoogd risico op COPD. Rokers die de diagnose COPD krijgen, krijgen het advies alsnog zo snel mogelijk te stoppen. Verder roken verergerd de klachten en versnelt het verloop van de ziekte. Bij ongeveer 15% van de patiënten is langdurige blootstelling aan giftige stoffen en/of kleine stofdeeltjes de oorzaak van COPD. Dit kan gebeuren tijdens het werk, in huis of elders in de leefomgeving. Het kan gaan om verschillende soorten stoffen,

waaronder uitlaatgassen, chemische stoffen, of koken op fossiele brandstoffen in slecht geventileerde ruimte. Bij sommige mensen is COPD het gevolg van langdurig meerroken met anderen.<sup>3,4</sup> Ook kan een erfelijk enzymgebrek de oorzaak van de ziekte zijn. Deze vorm van erfelijk longemfyseem, alpha-1-antitrypsine deficiëntie, komt volgens schatting in Nederland voor bij 5.000 tot 10.000 personen.<sup>5</sup>

COPD is – zoals gezegd - niet te genezen. Het is bovendien een progressieve aandoening. De klachten zullen dus toenemen in de tijd. Wel is het mogelijk met behulp van leefstijlveranderingen (o.a. stoppen met roken en meer bewegen) en gerichte therapie de ziektelast te verminderen en de verdere achteruitgang van de longfunctie af te remmen. De levensverwachting van mensen met COPD is circa 6,9 jaar korter dan gemiddeld.

### Comorbiditeit

Bij een kwart tot de helft van de mensen met COPD is sprake van comorbiditeit.<sup>2,6</sup> Zo is er bij de patiënt met een gevorderd stadium van COPD vaak sprake van cardiovasculaire aandoeningen, gastro-oesofageale reflux, osteoporose, longkanker, diabetes mellitus, cognitieve stoornissen, drukulcera en/of anemie. Ook angststoornis en/of een depressieve stoornis, delier of insomnia komen voor.<sup>6</sup> Comorbiditeit kan leiden tot het ontstaan of verergeren van klachten zoals dyspneu, frequentere en langdurigere ziekenhuisopnames, een vermindering van de kwaliteit van leven en een verhoogd risico op overlijden.

### Behandeling

Een patiënt met COPD heeft niet alleen een fysiologische stoornis. Hij/zij ervaart ook klachten en beperkingen in het dagelijks functioneren en problemen in de kwaliteit van leven. Gezamenlijk vormen deze componenten de zogeheten integrale gezondheidstoestand van de patiënt. Het doel van de behandeling bij COPD is de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Naast de behandeling met medicijnen bestaat de behandeling in toenemende mate uit leefstijlinterventies, zoals begeleiding bij het stoppen met roken, bewegingstherapie en voedingstherapie. Bewegingstherapie en bij ernstig COPD ook training van ademspieren, zijn belangrijk voor het behouden of verbeteren van de conditie. Voedingstherapie, in combinatie met bewegingstherapie, kan helpen de neerwaartse spiraal van energietekort en ondervoeding te doorbreken.<sup>2</sup>

Van de mensen met COPD gebruikt 70 tot 80 procent medicijnen, met name luchtwegverwijders, met als doel om de klachten te bestrijden. De meeste mensen met COPD gebruiken een combinatie van luchtwegverwijders en ontstekingsremmers. Luchtwegverwijders zorgen ervoor dat de spiertjes rondom de luchtwegen zich wat ontspannen, waardoor de luchtwegen wijder worden en de ademhaling gemakkelijker verloopt. Ook worden wel ontstekingsremmers gebruikt, vooral bij mensen met frequente exacerbaties. Het duurt een aantal weken voordat ontstekingsremmers hun werk gaan doen. Ontstekingsremmers zijn onderhoudsmedicijnen en moeten dan ook voor langere tijd heel strikt gebruikt worden. Deze therapietrouw is erg belangrijk voor een goede werking van de medicijnen.<sup>7</sup>

## Invloed op het leven

De mate van kortademigheid is van directe invloed op de ervaren kwaliteit van leven van de patiënt. Het heeft invloed op zijn fysiek sociaal en psychisch functioneren. Mensen met COPD hebben vrijwel voortdurend klachten, variërend van hoesten en slijm opgeven tot alsmear ernstiger wordende kortademigheid. Daarnaast maakt COPD de luchtwegen gevoeliger voor prikkels. Patiënten merken dit doordat zij extra kortademig worden als ze in aanraking komen met bijvoorbeeld rook, koude lucht, mist, parfum of andere sterk geurende stoffen.

Wanneer mensen er niet in slagen om in een vroeg stadium van de ziekte te stoppen met roken en andere schadelijke prikkels te vermijden, mondt COPD meestal uit in ernstige beperkingen en handicaps. De belangrijkste oorzaak van die beperkingen vormt het verminderde inspanningsvermogen dat ontstaat bij COPD. Mensen met COPD zijn hierdoor beperkt in hun dagelijkse doen en laten. Aanvankelijk ondervinden de patiënten met name problemen bij lichamelijk inspannende activiteiten als traplopen en boodschappen dragen. Naarmate de ernst van de ziekte toeneemt, worden ook dagelijkse activiteiten als wassen, aankleden, eten en deelnemen aan het sociale leven moeilijk. Als gevolg hiervan ervaren mensen met COPD gemiddeld meer problemen op fysiek, sociaal en emotioneel terrein. De vermindering van de kwaliteit van leven is sterker bij vrouwen, bij oudere mensen en bij laag opgeleiden. Daarnaast zijn mensen met COPD minder gelukkig en minder tevreden met het leven dan mensen zonder COPD; 27 procent van de patiënten voelt zich niet gelukkig, terwijl dit onder de algemene bevolking 12 procent is.<sup>8</sup>

## Arbeidsparticipatie

De populatie mensen met COPD bestaat voor een groot deel uit ouderen. Meer dan de helft van de COPD patiënten is ouder dan 65-jaar.<sup>9</sup> Iets meer dan de helft van de mensen met COPD is laag opgeleid. Slechts 11% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Ter vergelijking: in 2007 was dat in Nederland voor de bevolkingsgroep groep 15-64 jaar 25,4%.<sup>10</sup> Cijfers over de arbeidsparticipatie van mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar lopen erg uiteen. De cijfers die er zijn, zijn meestal gebaseerd op kleine steekproeven. Mede als gevolg van deze kleine aantallen fluctueert de geschatte arbeidsparticipatiegraad van mensen met COPD in onderzoek tussen de 24% en 58%.<sup>11</sup> Duidelijk is wel dat de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met COPD lager is dan onder de algemene Nederlandse bevolking, waarvan 71% van de beroepsbevolking werkzaam was in 2010.

Bijna alle werkende mensen met COPD geven aan problemen op het werk te hebben door hun mindere gezondheid. COPD is op dit moment de vijfde oorzaak van verzuim onder de Nederlandse werkzame bevolking. Bijna de helft van de mensen met COPD zonder werk is arbeidsongeschikt verklaard, van wie 80% volledig arbeidsongeschikt.

Mensen met COPD willen graag werken, ook als ze nu geen betaalde baan hebben. Veertig procent van alle werkloze mensen met COPD in de leeftijd tot 65 jaar vindt het jammer geen werk (meer) te hebben. Deelname aan het arbeidsproces is één van de belangrijkste manieren om betrokken te blijven bij het maatschappelijke leven.

In 2007 ontving 38% van de mensen met COPD één of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. Ter vergelijking: in 2007 ontving 27% van de chronisch zieken en gehandicapten (15-65 jaar) een uitkering vanwege (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid. Van de mensen met astma ontving 20% in 2007 een uitkering en van de algehele bevolking had 11% een dergelijke uitkering. Het grootste deel betreft uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid (WIA/WAO, WAZ, Wajong).<sup>9</sup>

## Prevalentie en incidentie

Op 1 januari 2007 waren er 276.100 mensen met de diagnose COPD. Dit komt overeen met 18,3 per 1.000 mannen en 15,5 per 1.000 vrouwen. In 2007 kwamen er ongeveer 47.600 nieuwe COPD-patiënten bij (incidentie). Dit brengt het totaal aantal mensen met gediagnosticeerde COPD in 2007 op 323.600 (jaarprevalentie).<sup>12</sup>

Er is bij COPD sprake van onderdiagnostiek, met name bij mensen met een lichte ziektebelasting. Onderdiagnostiek kan verschillende oorzaken hebben. Niet alle mensen met chronische hoestklachten en slijm opgeven melden zich bij de huisarts. Mensen raken soms langzaam gewend aan de benauwdheid en ervaren deze klacht niet meer als zodanig. Ook onderkent de huisarts niet (meteen) alle gevallen van COPD. Een studie onder langdurig rokers heeft uitgewezen dat 47% van hen COPD heeft. Bij meer dan de helft (30% van alle rokers) was die diagnose nog niet gesteld. Van de nieuw opgespoorde COPD-patiënten had 3% ernstig COPD (GOLD stage III).<sup>13</sup> Er komt overigens ook overdiagnostiek voor.

**Tabel 2-1: Prevalentie van de GOLDstadia bij COPD-patiënten in de Nederlandse populatie<sup>2</sup>**

GOLD stadium	FEV1 (voorspelde waarde)	Prevalentie
Bij een FER van <	70% Prevalentie	Heden > Toekomst
I Licht	>80%	28% > + 120%
II Matig ernstig	50-80%	54% > + 27%
III Ernstig	30-50%	15% > + 30%
IV Zeer ernstig <	30% (of < 50% bij aanwezigheid van longfalen)	3% > + 120%

De eerste symptomen van COPD doen zich meestal voor na het veertigste levensjaar. Het aantal mensen met COPD neemt snel toe met de stijging van de leeftijd. Meer dan 10 procent van de bevolking heeft wel eens last van COPD-achtige klachten zoals chronisch hoesten en slijm opgeven. Hoewel COPD een ziekte is die vooral bij ouderen voorkomt, neemt het aantal mensen dat op jongere leeftijd COPD krijgt toe.<sup>11</sup>

Uit onderzoek blijkt dat het aantal COPD patiënten de komende jaren (nog) sterk zal toenemen. Dit betreft alle categorieën COPD-patiënten (mensen met een lichte, matige of ernstige ziektelast). Overigens is het niet zo dat mensen met COPD met een lichte ziektelast zeker een ernstige ziektelast zullen ontwikkelen, of mensen met een licht gestoorde longfunctie zeker een ernstige.

Omdat COPD zich meestal pas voordoet na het 40<sup>ste</sup> levensjaar, is er voor gekozen de leeftijdsspecifieke prevalentie- en sterftcijfers voor de groep 0-40 jaar niet op te nemen in deze publicatie. Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk aangegeven kan een erfelijk enzymgebrek de oorzaak van de ziekte zijn. Dit komt echter naar schatting bij 5000 à 10.000 personen voor in Nederland en verschijnselen openbaren zich vaak pas op latere leeftijd. De geaggregeerde data zijn wel inclusief de gerapporteerde cijfers over 0-40 jarigen en zijn als totaalcijfer internationaal vergelijkbaar.

**Tabel 2-2: Jaarprevalentie van COPD in Nederland per leeftijdsgroep, 2007**

Leeftijdsklasse	Relatief per 1.000		Absoluut		Totaal
	Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen	
40-44	6,67	7,81	4.427	5.045	9.472
45-49	11,24	13,79	7.003	8.469	15.472
50-54	18,43	22,03	10.508	12.402	22.910
55-59	28,75	31,20	16.090	17.139	33.229
60-64	42,38	39,69	19.800	18.407	38.207
65-69	64,29	49,35	22.282	17.882	40.164
70-74	96,35	60,36	26.115	18.966	45.081
75-79	132,39	70,44	26.587	19.354	45.941
80-84	148,32	72,11	18.267	15.584	33.851
85+	129,40	63,8	9.323	12.138	21.461
Totaal alle leeftijden inclusief 0-40	21,04	18,55	170.223	153.396	323.619

Bron RIVM, <sup>12</sup>

## Sterfte

COPD gaat gepaard met een hoge mortaliteit. In 2011 overleden in Nederland 6383 personen (3476 mannen en 2907 vrouwen) door COPD als primaire doodsoorzaak.<sup>14</sup> Dit komt overeen met 42,1 sterfgevallen per 100.000 mannen en 34,5 per 100.000 vrouwen. Hiermee is 4,7% van de totale sterfte in 2011 in Nederland toe te schrijven aan COPD (5,3% van de totale sterfte bij mannen en 4,1% van de totale sterfte bij vrouwen). COPD behoort daarmee tot de top vijf van de ziekten met de hoogste sterfte in Nederland.

**Tabel 2-3: Sterfte aan COPD 2006-2011 bij mannen en vrouwen**

COPD/jaar	Man	Vrouw	Totaal
2006	3.610	2.614	6.224
2007	3.684	2.688	6.372
2008	3.491	2.744	6.235
2009	3.504	2.722	6.226
2010	3.297	2.708	6.005
2011	3.476	2.907	6.383

Bron CBS doodsoorzakenstatistiek, 2012<sup>14</sup>

Tot en met 2010 daalde de sterfte aan COPD bij mannen, de stijging van sterfte bij vrouwen leek in 2010 niet langer significant. Sterftcijfers uit 2011 laten echter weer een ander beeld zien. Nog niet duidelijk is of dit mede veroorzaakt wordt door een betere registratie van COPD als doodsoorzaak.

Vanwege de onderschatting van COPD als doodsoorzaak zijn bij het CBS de cijfers over COPD als tweede doodsoorzaak opgevraagd. Deze cijfers laten zien dat jaarlijks bij een kleine 5000 overledenen COPD als tweede doodsoorzaak een rol speelde. Bij een kleine 1000 van deze groep speelde een overlap met een andere longaandoening beschreven in dit boekje een rol als primaire doodsoorzaak. Bij ruim 4000 was dit niet het geval. Ook is een opsplitsing gemaakt naar de plaats van overlijden. Het lijkt er op dat COPD minder vaak genoemd wordt als primaire doodsoorzaak in de thuissituatie dan in het ziekenhuis. Mogelijk speelt hierbij ook de ernst van de aandoening een rol.

**Tabel 2-4: Plaats van overlijden aan COPD als primaire of secundaire doodsoorzaak**

	COPD	Totaal	Ziekenhuis	Thuis	Elders/onbekend
2006	prim+sec	10.423	4.014	2.474	3935
	prim	6.224	2.564	1.309	2351
	sec	4.199	1.450	1.165	1584
2007	prim+sec	10.461	4.089	2.357	4015
	prim	6.372	2.679	1.304	2389
	sec	4.089	1.410	1.053	1626
2008	prim+sec	10.257	4.042	2.272	3943
	prim	6.235	2.614	1.263	2358
	sec	4.022	1.428	1.009	1585
2009	prim+sec	10.125	3.814	2.381	3930
	prim	6.226	2.566	1.318	2342
	sec	3.899	1.248	1.063	1588
2010	prim+sec	10.147	3.549	2.430	4168
	prim	6.005	2.285	1.352	2368
	sec	4.142	1.264	1.078	1800

Bron CBS doodsoorzakenstatistiek, februari 2012<sup>14</sup>



**Tabel 2-5: Sterfte aan COPD (primaire doodsoorzaak) relatief per 100.000 en absoluut in 2011**

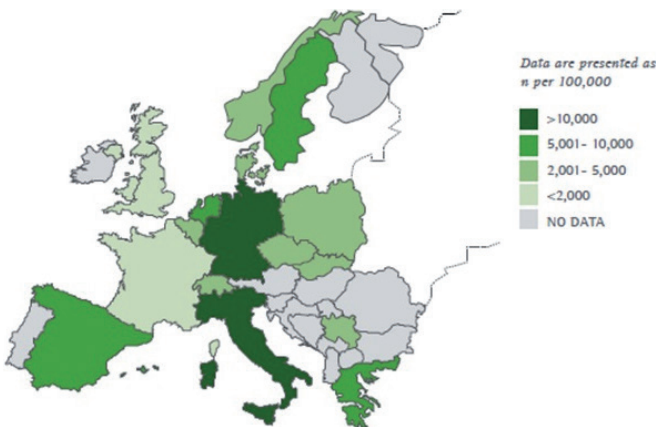
Sterfte COPD Leeftijd	Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen	Totaal
	Relatief per 100.000		Absoluut		
40 tot 45 jaar	0,61	0,31	4	2	6
45 tot 50 jaar	2,29	3,58	15	23	38
50 tot 55 jaar	6,66	9,58	40	57	97
55 tot 60 jaar	12,80	19,33	70	105	175
60 tot 65 jaar	28,01	33,62	155	185	340
65 tot 70 jaar	55,54	58,02	217	232	449
70 tot 75 jaar	138,82	100,01	420	335	755
75 tot 80 jaar	307,61	167,02	674	468	1142
80 tot 85 jaar	596,35	240,20	831	532	1363
85 tot 90 jaar	1053,04	378,34	705	549	1254
90 tot 95 jaar	1488,41	547,24	280	314	594
Ouder dan 95	1935,08	674,61	62	103	165
40-95+	83,66	65,60	3473	2905	6378
Totaal alle leeftijden	42,17	34,56	3476	2907	6383

Bron CBS, Statline 2012

## Internationaal

De prevalentie van COPD in Europa bedraagt naar schatting 4 tot 10% bij volwassenen.<sup>15,16</sup> De prevalentie cijfers voor de verschillende Europese landen lopen sterk uiteen (zie figuur). Ook de schattingen voor het aantal patiënten wereldwijd lopen uiteen, van 65 tot 210 miljoen.<sup>17, 29</sup>

**Figuur 2-1: Prevalentie van COPD in Europa, 2003**



Bron: Organization for Economic Co-operation and Development, OECD

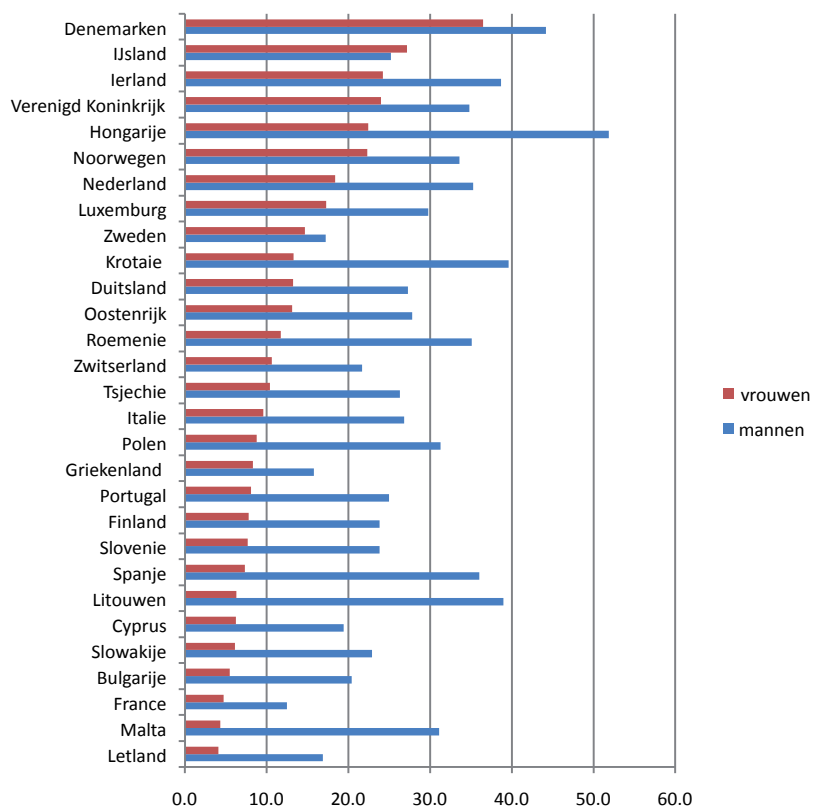
Het aantal sterfgevallen door COPD in Europa zal naar verwachting van 270.000 (2007) stijgen naar 338.000 in 2030.<sup>16</sup>

Wereldwijd is COPD de vierde doodsoorzaak. De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) voorspelt dat COPD in 2030 wereldwijd de derde doodsoorzaak zal zijn.<sup>17</sup> Wereldwijd zal het aantal mensen dat per jaar overlijdt aan COPD toenemen van 2,75 miljoen naar 4,65 miljoen. Het aantal sterfgevallen aan COPD is de laatste 20 jaar meer dan 60% toegenomen.

In de meeste Europese landen sterven meer mannen dan vrouwen aan COPD. In Denemarken, het land met de hoogste sterftcijfers, is de totale sterfte aan COPD ongeveer zeven keer zo hoog als in Letland, waar de sterfte aan COPD het laagst is.<sup>18</sup>

De sterfte aan COPD onder Nederlandse vrouwen is hoog voor Europese begrippen. De hogere sterfte aan COPD en longkanker onder Nederlandse vrouwen houdt verband met het, in vergelijking met andere EU-landen, hoge percentage Nederlandse vrouwen dat in de afgelopen decennia heeft gerookt. Zowel onder jongvolwassenen als onder ouderen ligt de prevalentie van COPD in Nederland op een vergelijkbaar niveau met de ons omringende landen.<sup>19,20</sup>

**Figuur 2-2: Sterfte aan COPD in een aantal Europese landen in 2009, relatief per 100.000 gestandaardiseerd naar de Europese bevolking (ESR) bij mannen en vrouwen. Volgorde op basis van de sterfte onder vrouwen**



Bron: Eurostat, geraadpleegd 2012

## DALY's

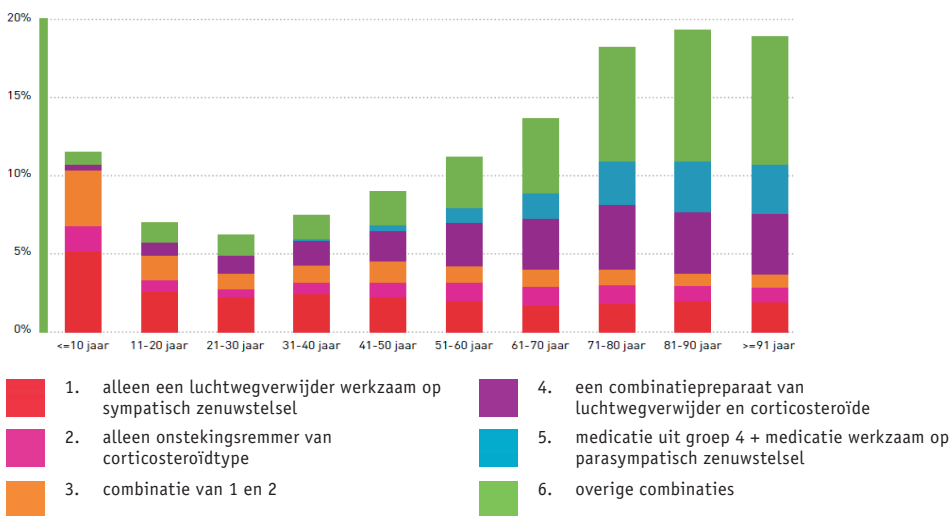
De ziektebelasting ('burden of disease') van een aandoening kan worden uitgedrukt in DALY's (Disability-Adjusted Life-Years). Met behulp van DALY's is het mogelijk de invloed van ziekten onderling te vergelijken wat betreft hun invloed op de volksgezondheid. COPD kostte in Nederland in 2007 circa 146.200 DALY's.<sup>21</sup> Hiermee staat COPD op vijfde plaats van ziekten met de meeste DALY's (na coronaire hartziekten, angststoornissen, beroerte en depressie). In totaal gingen er in 2007 Nederland 59.548 levensjaren verloren als gevolg van sterfte aan COPD.<sup>21</sup>

## Kosten en gebruik van de gezondheidszorg

De economische impact van COPD is groot. Eerder in dit hoofdstuk is al beschreven wat de invloed is van COPD op de arbeidsparticipatie. Onder de werkende bevolking is COPD momenteel de vijfde oorzaak van arbeidsverzuim.<sup>3</sup>

Daarnaast zijn er de kosten voor medische zorg. In 2007 bedroegen de kosten van de zorg voor mensen met astma en COPD samen 957 miljoen euro (475 miljoen voor mannen en 482 miljoen voor vrouwen).<sup>22,23</sup> De zorgkosten van een COPD-patiënt zijn 3x zo hoog zijn als die van een astma-patiënt.<sup>24</sup> Uitgaande van deze verdeelsleutel en de prevalentiecijfers van astma en COPD voor 2007 zouden de kosten voor COPD in 2007 625,4 miljoen euro bedragen. De kosten van het totaal aantal verstrekkingen aan luchtwegmiddelen (door openbare apotheken) in 2011 bedroeg € 435 miljoen (los van de vraag welke ziekte dit was).<sup>31</sup> In onderstaande figuur is het % gebruikers van de verschillende leeftijdscategorieën weergegeven voor verschillende groepen luchtwegmedicatie.

**Figuur 2-3: Gebruikers van luchtwegmedicatie per leeftijdscategorie (als % van de bevolking, 2011, onafhankelijk van aandoening)**



Bron: Stichting Farmaceutische Kengetallen<sup>31</sup>

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de top 10 verstrekkingen van luchtwegmiddelen in Nederland in 2011.

**Tabel 2-6: Top 10 verstrekkingen van luchtwegmiddelen in 2011 (onafhankelijk van aandoening)**

	Werkzame stof	Type	Verstrekkingen	Uitgaven in Miljoen €
1	Salbutamol	Luchtwegverwijder	1.780.000	24
2	Salmeterol met andere astma/COPD-middelen	Combinatie Luchtwegverwijder en Ontstekingsremmer	1.250.000	128
3	Tiotropium	Luchtwegverwijder	1.010.000	93
4	Formoterol met andere astma/ COPD-middelen	Combinatie Luchtwegverwijder en Ontstekingsremmer	900.000	80
5	Fluticason	Ontstekingsremmer	620.000	24
6	Ipratropium	Luchtwegverwijder	310.000	7
7	Montelukast	Leukotrieenantagonist	260.000	16
8	Formoterol	Luchtwegverwijder	210.000	15
9	Beclometason	Ontstekingsremmer	210.000	9
10	Budesonide	Ontstekingsremmer	180.000	9

Bron: Stichting Farmaceutische Kengetallen <sup>31</sup>

Mensen met COPD maken veel gebruik van zorg. In 2009 had 96% van de mensen met COPD contact met een huisarts.<sup>10</sup> Daarnaast bezocht 27% van de mensen met COPD ook een of meerdere keren de huisartsenpost. Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts bedroeg 7,2 per jaar. Ter vergelijking: driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder bezocht in dat jaar minstens eenmaal de huisarts. Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts is voor de algemene bevolking 5,1 per jaar.

Bijna de helft van de mensen met COPD (46%) had contact met de longverpleegkundige. Achtentachtig procent van de mensen met COPD zag een medisch specialist op de polikliniek. Het gemiddeld aantal contacten met de specialist bedroeg 3,0. Voor de algemene bevolking zijn deze getallen respectievelijk 44% en 2,0.

Ongeveer één op de vijf (19%) mensen met COPD werd in 2009 in het ziekenhuis opgenomen. Dit is meer dan twee keer zoveel als het percentage mensen in de algemene bevolking dat opgenomen werd (8%).

In 2009 had 56% van de mensen met COPD contact met één of meer paramedici. De fysiotherapeut is daarbij de belangrijkste zorgverlener. Het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht is significant gestegen van 22% in 2001 naar 42% in 2009.

In de zorg voor mensen met COPD zijn een aantal ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg, als binnen de ziekenhuiszorg. Terwijl het percentage mensen dat contact had met de huisarts min of meer stabiel bleef over de periode 2004-2009 steeg het percentage mensen met COPD dat contact had met de POH. Van 25% in 2004 naar 49% in 2007 om vervolgens weer te dalen tot 37% in 2009. Tegelijkertijd zien we een forse toename van het

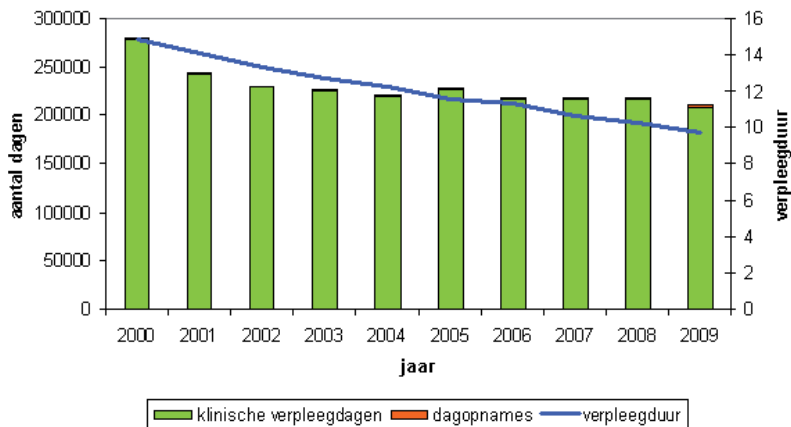
percentage mensen met COPD dat contact heeft met een gespecialiseerd verpleegkundige van 12% in 2001 tot 45% in 2009. Deze getallen laten zien dat de POH de laatste jaren een deel van de zorg van de huisarts heeft overgenomen. In de tweedelijnszorg zien we dat de rol van de gespecialiseerde verpleegkundige in de zorg voor COPD de laatste jaren versterkt is ten opzichte van die van de specialist.

Het percentage COPD-patiënten dat gebruik maakt van professionele thuiszorg bedroeg in 2009 27%. Dat is hoger dan onder gezonde leeftijdsgenoten (18%). Het gebruik van professionele thuiszorg hangt samen met de mate van dyspneu, leeftijd en geslacht. In 2009 ontving 22% van de mensen met COPD informele thuiszorg (hulp van uitwonende familieleden en/of omwonenden).

Het aantal opnamen (klinische en dagopnamen) voor COPD is sterk gestegen: van 19.711 in 2000 tot en met 23.017 in 2009.<sup>23</sup> Er zijn relatief weinig dagopnamen voor COPD: in 2001 948 dagopnamen (4,81% van het totaal aantal opnamen), in 2009 1675 opnamen (7,26% van het totaal aantal opnamen).

De gemiddelde verpleegduur van de klinische opname is in die periode afgenomen van 14,78 (2000) naar 9,75 (2009). Het totaal aantal verpleegdagen in het jaar 2000 bedroeg 277.337 dagen en in het jaar 2009 was dit 208.116 dagen.

**Figuur 2-4: Aantal verpleegdagen voor klinische - en dagopnames COPD 2000 - 2009\***

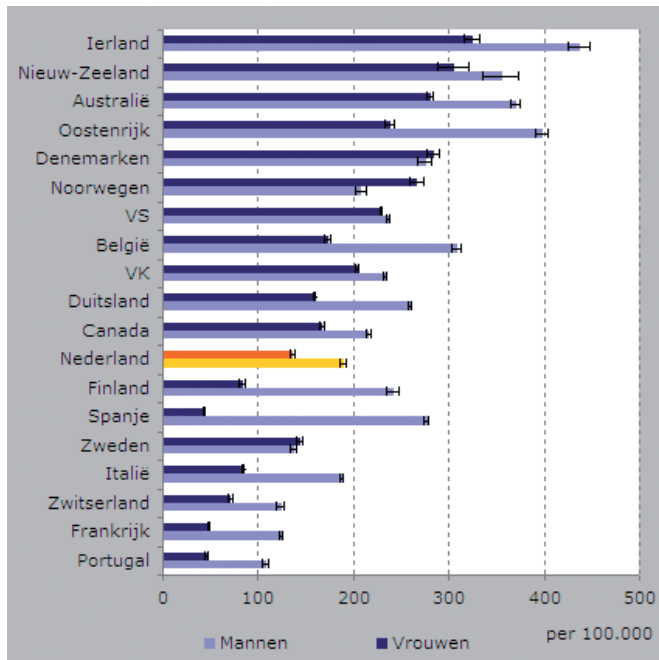


\* De dagopnames maken maar een klein deel uit van het totaal aantal opnamen, slechts te zien als een dikke rode streep boven de groene kolommen.

Bron: Nog niet gepubliceerde uitgave van RIVM: "Maatschappelijke kosten van respiratoire aandoeningen: astma, COPD en respiratoire allergieën".<sup>23</sup>

Goede ambulante zorg kan veel ziekenhuisopnamen voorkómen.<sup>25</sup> Onder ambulante zorg valt onder andere huisartsenzorg, poliklinische zorg, thuiszorg en zorg van openbare apotheken. Ook preventie kan opnamen voorkómen, want als mensen minder roken en minder blootgesteld worden aan binnen- en buitenluchtverontreiniging is hun kans op het krijgen van een chronische longaandoening kleiner, als ook de kans op verergering ervan, en daarmee de kans op een ziekenhuisopname.

**Figuur 2-5: Aantal vermijdbare ziekenhuisopnamen met als hoofddiagnose COPD per 100.000 inwoners voor een aantal Europese landen.**



Bron: OECD<sup>30</sup>

Uitgaande van demografische ontwikkelingen zal het absoluut aantal personen met COPD tussen 2005 en 2025 toenemen met 38,3%<sup>26</sup>. Naast demografische ontwikkelingen hebben trends in roken invloed op de prevalentie van COPD. In de jaren negentig bleef het percentage mensen dat rookte vrijwel constant. Daarna daalde bij zowel mannen als vrouwen het percentage rokers.<sup>27</sup> In de toekomst zal de prevalentie van COPD zowel onder mannen als onder vrouwen hierdoor naar verwachting afnemen. Voorlopig valt echter, door eerder genoemde demografische ontwikkelingen en rookgedrag in de afgelopen decennia, eerst nog een toename van de incidentie van COPD te verwachten, met name onder de vrouwen. Vrouwen zijn tussen 1950 en 1970 meer gaan roken. Ook lijken vrouwen gevoeliger voor de effecten van rook.<sup>28</sup>

## Bronnen

1. GOLD 2011 ([http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Pocket\\_May2512.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Pocket_May2512.pdf))
2. Zorgstandaard COPD, januari 2012, Long Alliantie Nederland  
([www.longalliantie.nl/images/library/pdf/LAN%20Zorgstandaard%20COPD-8.pdf](http://www.longalliantie.nl/images/library/pdf/LAN%20Zorgstandaard%20COPD-8.pdf))
3. Astma Fonds. Oorzaken van COPD  
([www.astmafonds.nl/over-longen/copd/over-copd/oorzaak-van-copd](http://www.astmafonds.nl/over-longen/copd/over-copd/oorzaak-van-copd)) geraadpleegd augustus 2012
4. Arbobalans 2011, Kwaliteit van de arbeid, effecten en maatregelen in Nederland, TNO 2012. ([http://www.tno.nl/downloads/arbobalans\\_2011\\_tno.pdf](http://www.tno.nl/downloads/arbobalans_2011_tno.pdf))
5. Werkgroep Alfa - ([www.alpha-1.nl](http://www.alpha-1.nl))
6. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD, Long Alliantie Nederland 2011  
([www.longalliantie.nl/images/library/pdf/LAN%20Richtlijn%20Palliatieve%20Zorg%20COPD-4spread.pdf](http://www.longalliantie.nl/images/library/pdf/LAN%20Richtlijn%20Palliatieve%20Zorg%20COPD-4spread.pdf))
7. Astma Fonds. Medicijnen bij COPD  
([www.astmafonds.nl/over-longen/copd/behandeling-van-copd/medicijnen-bij-copd](http://www.astmafonds.nl/over-longen/copd/behandeling-van-copd/medicijnen-bij-copd)) geraadpleegd augustus 2012
8. Heijmans MJWM en Rijken PM. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2001/2002. Nivel 2003  
([www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/monitor-astma-en-copd.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/monitor-astma-en-copd.pdf))
9. Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 – 2008. Nivel 2009 [www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/COPD-tendrapport.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/COPD-tendrapport.pdf))
10. Houtum van L, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Zorgsituatie van mensen met COPD. Rapportage 2010. Nivel 2011  
([www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Zorgsituatie-met-Methode-COPD-2010.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Zorgsituatie-met-Methode-COPD-2010.pdf))
11. Factsheet Astma-/COPD-monitor Oktober 2010.  
([www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet-COPD-en-werk.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet-COPD-en-werk.pdf))
12. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC . COPD: prevalentie, incidentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. December 2011.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/cijfers-copd-prevalentie-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010/](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/cijfers-copd-prevalentie-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010/))
13. Vandevoorde J, Verbanck S, Gijssels L, Schuermans D, Devroey D, Backer J de, et al. Early detection of COPD: A case finding study in general practice. *Respiratory Medicine*, 2007; 101: 525-530.
14. CBS, doodsoorzakenstatistiek 2012
15. Halbert RJ, Isonaka S, et al. Interpreting COPD prevalence estimates: what is the true burden of disease? *Chest* 2003; 23: 1684-92.
16. COPD coalition([www.copdcoalition.eu/about-copd/prevalence](http://www.copdcoalition.eu/about-copd/prevalence))
17. WHO , COPD factsheet  
([www.who.int/respiratory/copd/burden/en/index.html](http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/index.html))
18. Boezen HM (UMCG), Postma DS (UMCG), Wilk EA van der (RIVM). COPD: Zijn er verschillen tussen Nederland en andere landen? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM 2006  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/verschillen-internationaal/#reference\\_5163](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/verschillen-internationaal/#reference_5163))
19. European Community Respiratory Health Survey (ECRHS)  
([www.ecrhs.org](http://www.ecrhs.org))
20. Menotti A, Mulder I, Nissinen A, Giampaoli S, Feskens EJ and Kromhout D. Prevalence of morbidity and multimorbidity in elderly male populations and their impact on 10-year all-cause mortality: The FINE study (Finland, Italy, Netherlands, Elderly) .*J. Clin Epidemiol.* 2001; 54:680-6.

21. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM), Hoeymans N (RIVM). Verloren levensjaren, ziekte en ziektelast voor 56 geselecteerde aandoeningen. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM maart 2010.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen))
22. RIVM/ ministerie VWS: Kosten van ziekten  
([www.kostenvanziekten.nl](http://www.kostenvanziekten.nl))
23. Nog niet gepubliceerde uitgave van RIVM, Maatschappelijke kosten van respiratoire aandoeningen: astma, COPD en respiratoire allergieën
24. Hoogendoorn EJI, Feenstra TL , et al. Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland. Bilthoven: RIVM rapport 260604001, 2004.  
([www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260604001.pdf](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260604001.pdf))
25. Vermijdbare ziekenhuisopnamen. In: Zorgbalans 2010. Bilthoven: RIVM.  
([www.gezondheidszorgbalans.nl/kwaliteit/effectiviteit-van-curatieve-zorg/vermijdbare-ziekenhuisopnamen/#nwid\\_1](http://www.gezondheidszorgbalans.nl/kwaliteit/effectiviteit-van-curatieve-zorg/vermijdbare-ziekenhuisopnamen/#nwid_1))
26. Boezen HM (UMCG), Postma DS (UMCG), Smit HA (RIVM), Poos MJJC (RIVM). Neemt het aantal mensen met COPD toe of af? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM 2006  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/trend/](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/trend/))
27. T. Zeegers (STIVORO), Zantinge EM (RIVM). Neemt het aantal mensen dat rookt toe of af? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM 2011.([www.nationaalkompas.nl/gezondheidsdeterminanten/leefstijl/roken/trend/](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheidsdeterminanten/leefstijl/roken/trend/))
28. Ben-Zaken Cohen S, Pare PD, Man SF, Sin DD. The growing burden of chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer in women: examining sex differences in cigarette smoke metabolism. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 176: 113-120.
29. WHO, Global surveillance, prevention and control of Chronic Respiratory Diseases, 2007 [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241563468\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241563468_eng.pdf)
30. OECD, Organisation for Economic Co-operation and Development. Health at a Glance 2011: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing,2011  
[http://www.gezondheidszorgbalans.nl/kwaliteit/effectiviteit-van-curatieve-zorg/vermijdbare-ziekenhuisopnamen/#nwid\\_1](http://www.gezondheidszorgbalans.nl/kwaliteit/effectiviteit-van-curatieve-zorg/vermijdbare-ziekenhuisopnamen/#nwid_1)
31. Stichting Farmaceutische Kengetallen ,Data en Feiten 2012, het jaar 2011 in cijfers. <http://www.sfk.nl/nieuws-publicaties/data-en-feiten>



## Hoofdstuk 3 Longkanker

### Kenmerken, oorzaken en beloop

#### Kenmerken

Longkanker is een kwaadaardige woekering van cellen in de longen. Deze tumor ontstaat in het longweefsel zelf; dit moet worden onderscheiden van uitzaaiingen in de long(en) afkomstig van een tumor elders in het lichaam.

Op basis van de microscopische kenmerken van de tumorcellen is longkanker enige decennia geleden ingedeeld in twee groepen.<sup>1</sup>

- het kleincellige type, dat 15 tot 20 procent van alle gevallen betreft,
- het niet-kleincellige type, dat 80 tot 85 procent van alle gevallen betreft

Kleincellige longkanker kenmerkt zich door snelle deling en uitzaaiing in het lichaam. Vaak is kleincellige longkanker al uitgezaaid op het moment dat er klachten ontstaan.

De niet-kleincellige vorm van longkanker is op grond van een aantal kenmerken van de cel te onderscheiden in plaveiselcel-carcinoom, adeno-carcinoom en grootcellig-carcinoom. De groeisnelheid van deze vormen van longkanker is wisselend. Niet-kleincellige vormen van longkanker zijn op het moment van het stellen van de diagnose in een beperkt percentage nog niet uitgezaaid en onderscheiden zich onder andere daarmee van de tumoren van het kleincellige type.<sup>2</sup>

De mogelijkheid tot nadere typering van tumorcellen en het toepassen van moleculaire diagnostiek heeft de waarde van de bovenstaande indeling inmiddels beperkt. Bij patiënten met niet-kleincellig longkanker speelt deze nadere typering een toenemende rol bij de prognose en de daaraan gekoppeld behandeling.<sup>3</sup>

Het stadium van longkanker hangt samen met de uitgebreidheid van de ziekte. Die uitgebreidheid wordt bepaald door:

- de grootte van de tumor (T-stadium),
- de plaats van de tumor (T-stadium),
- de doorgroei in omringend weefsel, (T-stadium)
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in de lymfeklieren (N-stadium)
- of elders in het lichaam (M-stadium)

## Uitzaaiingen

Longkanker zaait via de vloeistof in de lymfebanen en/of via het bloed vaak snel uit naar andere delen van het lichaam. Deze uitzaaiingen komen met name voor in:

- de lymfklieren in het gebied tussen de beide longen (mediastinum)
- de lymfklieren in de hals en rondom het sleutelbeen:
- de bijnieren,
- de lever,
- de botten,
- de hersenen.

## Oorzaken

Roken is verreweg de belangrijkste oorzaak van het ontstaan van longkanker. In ongeveer 85 procent van de gevallen heeft de patiënt met longkanker (langdurig) gerookt.<sup>1</sup> Hoe meer en hoe langer iemand heeft gerookt, des te groter is de kans op longkanker. Ook niet-rokers die veelvuldig in rokerige ruimten verblijven (meeroken) lopen een iets verhoogd risico op longkanker. Daarnaast vergroot intensieve (beroepsmatige) blootstelling aan stoffen als nikkel, radon, arseen, koolteer en asbest, het risico op longkanker.<sup>4</sup>

Het is nog niet helemaal duidelijk of longkanker bij mensen die nooit hebben gerookt, of heel weinig (minder dan 100 sigaretten) een andere ziekte is dan longkanker die het gevolg is van roken. Onderzoek heeft uitgewezen dat er zowel epidemiologische, klinische, moleculaire als histopathologische verschillen zijn tussen longkanker gerelateerd aan roken en longkanker die niet gerelateerd is aan roken.<sup>5</sup> De vaststelling dat ruim 80% van de vrouwen met longkanker in Zuid-Azië nooit heeft gerookt, duidt erop dat een meerderheid van deze vrouwen lijdt aan een andere soort, niet aan roken gerelateerde longkanker. Ook is onduidelijk is of longkanker die vele jaren na stoppen met roken aan het licht komt nog moet worden geduid als “rokers longkanker”.

In ongeveer 5% van de gevallen is longkanker familiair bepaald. Familiestudies naar de genetische achtergrond hebben geleid tot het identificeren van één gen (RGS17) dat in verband staat met een verhoogd risico van longkanker.<sup>6</sup> Niet alleen het risico op het krijgen van longkanker is deels genetisch bepaald, ook de aanleg om verslaafd te raken aan nicotine lijkt genetisch te zijn bepaald. Dit zou je kunnen zien als een indirecte aanleg voor longkanker.

De invloed van voeding op het ontstaan van longkanker is niet duidelijk. Mogelijk heeft het eten van fruit een beschermende werking.<sup>7</sup> Het is echter nog onbekend welke voedingscomponenten hiervoor precies verantwoordelijk zijn. Bètacaroteen in voeding (onder andere aanwezig in wortel, mandarijn, sinaasappel en abrikoos) geeft mogelijk een minimale bescherming tegen longkanker. Hoge doseringen bètacaroteen in voedingssupplementen verhogen daarentegen de kans op het ontwikkelen van longkanker.<sup>8</sup>

## Beloop

Zowel het type als het stadium van longkanker zijn bepalend voor het beloop en de behandeling van de ziekte. Longkanker kan zich heel lang ontwikkelen zonder klachten te veroorzaken. Een longtumor in de grote vertakkingen van de luchtpijp geeft eerder klachten

dan een tumor die zich in het midden of aan de rand van de longen bevindt. Soms brengt een röntgenfoto de tumor bij toeval aan het licht. Afhankelijk van de plaats en grootte van de tumor behoren benauwdheid, hoesten en/of opgeven van bloederig slijm tot de eerste klachten van longkanker. Andere symptomen die kunnen wijzen op een tumor in de longen zijn aanhoudende heesheid, zeurende pijn in de borst, rug of tussen de schouders of vaak terugkerende longontsteking.<sup>1</sup> Het is ook mogelijk dat de eerste klachten afkomstig zijn van de plaats waar zich een uitzaaiing van de longtumor bevindt, bijvoorbeeld een epilepsieaanval door een uitzaaiing in de hersenen. In veel gevallen treedt bij een persoon met longkanker een verslechtering op van de conditie.

## Behandeling<sup>1</sup>

Als longkanker wordt ontdekt zonder dat er op dat moment aanwijzingen zijn voor uitzaaiingen naar lymfklieren of andere organen is er een goede kans op genezing door operatie of bestraling. Dit is het geval bij 10 tot 15% van de patiënten. Is er sprake van uitzaaiingen naar de lymfklieren dan is de situatie nog zeker niet hopeloos maar de kans op genezing is wel flink lager. De behandeling – doorgaans een combinatie van chemotherapie en bestraling – is in die gevallen wel gericht op genezing maar de huidige resultaten zijn nog voor veel verbetering vatbaar. Ongeveer een kwart van de patiënten is na 5 jaar nog in leven.

Is er sprake van uitzaaiingen naar andere organen (dan de lymfklieren), dan is de behandeling vanaf het begin uitsluitend gericht op het remmen van de ziekte en het verminderen van de klachten (palliatieve behandeling). Datzelfde geldt voor patiënten bij wie na een op genezing (curatie) gerichte behandeling de tumor later terugkeert (recidief) of bij wie alsnog uitzaaiingen aan het licht komen. In de afgelopen jaren zijn de vooruitzichten van een flink deel van deze patiënten door de komst van nieuwe medicamenten echter flink verbeterd. Waar in het verleden slechts een gering percentage langer dan 1 jaar overleefde, is dat percentage door intensievere therapie en de nieuw beschikbaar gekomen middelen sterk gestegen.

## Prevalentie en incidentie

In Nederland krijgen elk jaar meer dan 10.000 mensen de diagnose 'longkanker' te horen.<sup>9</sup> Longkanker is na prostaatkanker bij mannen de meest voorkomende soort kanker. In 2010 is bij 6.992 mannen en bij 4443 vrouwen longkanker vastgesteld. Naar schatting hebben ca. 1500 van deze patiënten de niet-rokers variant van longkanker. De prognose voor deze patiëntengroep is gemiddeld gunstiger dan die voor patiënten met de rokersvariant: Een nauwkeurige registratie van karakteristieken van de niet-rokersvariant groep is helaas niet beschikbaar.

In de eerste tien jaar van de 21ste eeuw is er een sterke toename geweest van het aantal vrouwen met longkanker van 2479 naar 4443, een toename van 79%. De verwachting is dat het aantal gevallen van longkanker bij vrouwen de komende jaren nog zal blijven stijgen. Dit is een na-ijleffect van het toenemende aantal vrouwen dat is gaan roken sinds de jaren zeventig van de afgelopen eeuw. Het effect wordt versterkt doordat vrouwen gevoeliger zijn voor het ontwikkelen van longkanker door roken dan mannen.

**Tabel 3-1: Incidentie longkanker 2000- 2010, absoluut en relatief (CR en ESR per 100.000)**

Jaar	Incidentie absoluut			Relatief, CR per 100.000			Relatief, ESR per 100.000		
	Man	Vrouw	M + Vr	Man	Vrouw	M + Vr	Man	Vrouw	M+ Vr
	Aantallen			CR	CR	CR	ESR	ESR	ESR
2000	6549	2479	9028	83,13	30,80	56,97	81,71	27,47	54,59
2001	6416	2595	9011	80,80	32,02	56,41	78,30	28,50	53,40
2002	6551	2785	9336	81,95	34,15	58,05	78,21	29,91	54,06
2003	6497	3063	9560	80,90	37,38	59,14	75,87	32,15	54,01
2004	6700	3246	9946	83,17	39,46	61,31	76,50	33,66	55,08
2005	6489	3467	9956	80,39	42,03	61,21	72,62	35,29	53,95
2006	6791	3763	10554	84,02	45,54	64,78	74,04	37,50	55,77
2007	6848	3888	10736	84,54	46,95	65,74	72,77	38,11	55,44
2008	6895	4148	11043	84,77	49,91	67,34	71,19	39,92	55,56
2009	7008	4190	11198	85,67	50,18	67,92	70,60	39,42	55,01
2010	6992	4443	11435	85,02	52,94	68,98	68,45	40,75	54,60

Bron: Integraal Kankercentrum Nederland, cijfers over kanker, 2012

\* Om de incidentie te kunnen volgen in de loop van de tijd, of te vergelijken tussen regio's wordt incidentie vaak weergegeven als het aantal nieuwe gevallen per 100.000 personen per jaar: het (ruwe) incidentiecijfer (in het Engels: 'crude rate' [CR]). Omdat het ruwe incidentiecijfer doorgaans hoger zal uitvallen als in een bepaalde regio relatief veel ouderen wonen (kanker komt het meest voor bij ouderen) is het gebruikelijk om het incidentiecijfer te standaardiseren voor de leeftijdsopbouw. Meestal wordt hiervoor de Europese of de wereldstandaardbevolking gebruikt, die resulteren in de 'European standardized rate' (ESR) of de World standardized rate (WSR).

Het aantal personen met longkanker dat op 1 januari 2011 in leven was en bij wie in de 10 jaar daaraan voorafgaand longkanker was vastgesteld, de zogeheten 10-jaarsprevalentie, bedraagt 20.513 (12.062 mannen en 8.451 vrouwen).<sup>9</sup> De 10-jaars prevalentie vertoont in de tijd een stijgende lijn, zowel bij mannen als bij vrouwen.

**Tabel 3-2: 10-jaarsprevalentie van longkanker(absoluut) naar leeftijd en geslacht op 1 januari 2011**

Leeftijdsklasse	Mannen	Vrouwen	Totaal
0-14	4	3	7
15-29	15	25	40
30-44	152	228	380
45-59	1751	2255	4006
60-74	6163	4175	10338
75+	3977	1765	5742
Totalen	12062	8451	20513

Bron: Integraal Kankercentrum Nederland, cijfers over kanker, 2012

**Tabel 3-3: Longkanker 10-jaarsprevalentie 2007 – 2011**

Periode	Man	Vrouw	Totaal
2007	10857	6163	17020
2008	11157	6633	17790
2009	11564	7198	18762
2010	11881	7768	19649
2011	12062	8451	20513

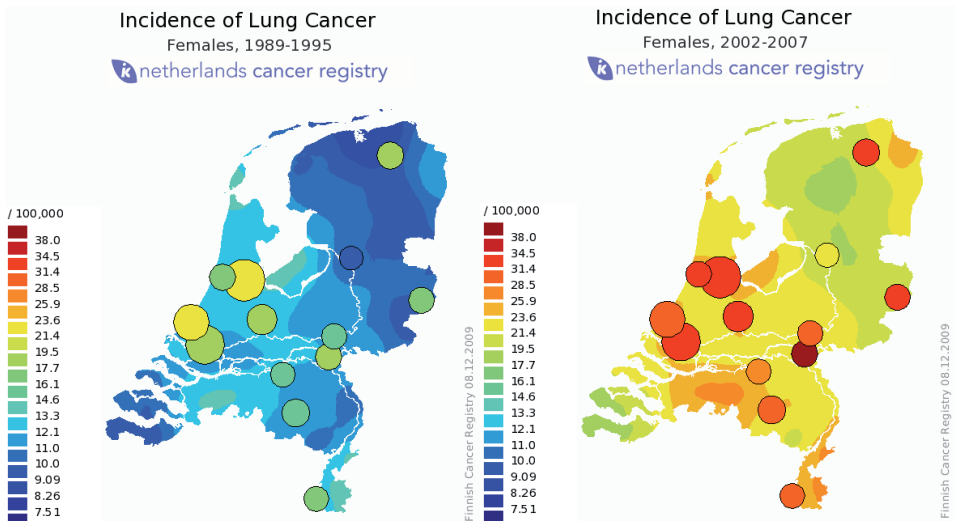
Bron: Integraal Kankercentrum Nederland, cijfers over kanker

## Sterfte

Longkanker is de meest dodelijke vorm van kanker. In 2011 overleden in Nederland 10.539 mensen aan longkanker, 6585 mannen en 3954 vrouwen.<sup>10</sup> Het merendeel van hen is ouder dan 65 jaar. Vijf jaar na de diagnose is nog 10 tot 15 procent van de longkankerpatiënten in leven.<sup>1</sup>

Mannen krijgen (relatief) minder vaak longkanker dan een aantal jaren terug. Dat komt doordat het aantal rokende mannen sinds de jaren zeventig is gedaald. Bij vrouwen neemt het aantal sterfgevallen als gevolg van longkanker nog toe. De toename van longkanker bij vrouwen in de periode 1989 – 2007 is in de figuur 3-1 weergegeven. De helft van de mensen die longkanker krijgt is tussen de 60 en 75 jaar oud.<sup>1,2,9</sup>

**Figuur 3-1: Incidentie van longkanker bij vrouwen 1989 - 2007.**



Bron: Integraal Kankercentrum Nederland

**Tabel 3-4: Sterfte aan longkanker, absolute aantallen 2000 -2010**

Jaar	Mannen	Vrouwen	Totaal
2000	6.297	2.262	8.559
2001	6.403	2.345	8.748
2002	6.388	2.532	8.920
2003	6.156	2.706	8.862
2004	6.468	2.855	9.323
2005	6.359	3.055	9.414
2006	6.254	3.172	9.426
2007	6.389	3.384	9.773
2008	6.387	3.531	9.918
2009	6.427	3.533	9.960
2010	6.536	3.678	10.214
2011	6.585	3.954	10.539

*Bron: CBS doodsoorzakenstatistiek, primaire doodsoorzaak*

Longkanker is voornamelijk een primaire doodsoorzaak. De primaire doodsoorzaak is de ziekte of de gebeurtenis die de aaneenschakeling van de gebeurtenissen startte die tot de dood leidde. Verwante termen zijn 'de onderliggende ziekte' of 'het grondlijden'. Er overlijden in Nederland jaarlijks tussen de 300 à 400 personen met longkanker als secundaire doodsoorzaak.

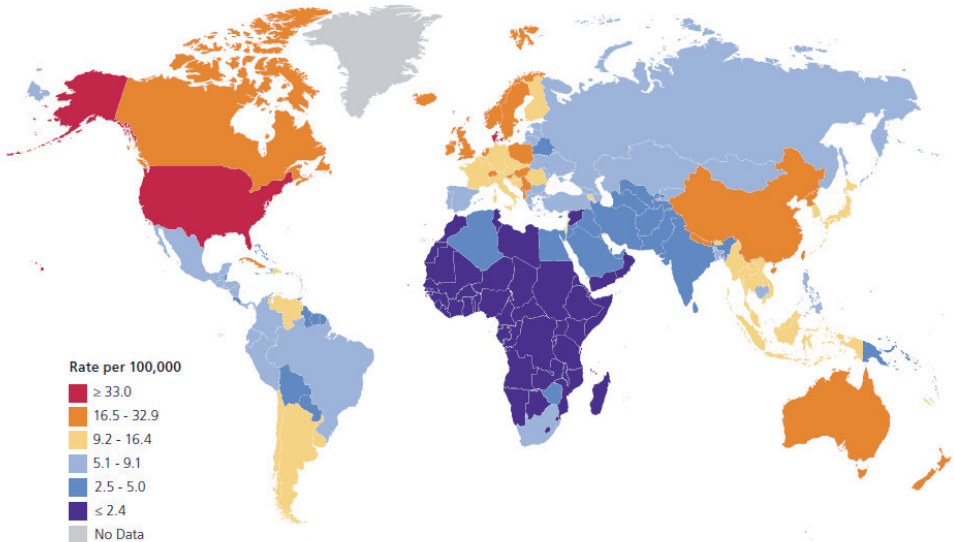
## Internationaal

Sinds eind jaren tachtig van de afgelopen eeuw daalt de sterfte aan longkanker bij mannen in de meeste Europese landen. Alleen in Portugal neemt de longkankersterfte bij mannen nog toe<sup>11</sup>. De sterfte aan longkanker neemt in de meeste EU-landen bij vrouwen juist toe, al zijn de sterftcijfers voor vrouwen overal in Europa nog wel lager dan voor mannen.<sup>12-14</sup>

De stijging bij vrouwen is het grootst in Denemarken, Hongarije en Nederland, hoewel de trend in Denemarken de laatste jaren lijkt te stabiliseren. Uitzonderingen zijn het Verenigd Koninkrijk en Ierland waar sterftcijfers door longkanker dalen bij jongere vrouwen en stabiliseren bij oudere vrouwen.<sup>11</sup>

Wereldwijd waren er in 2008 naar schatting 1,6 miljoen nieuwe gevallen van longkanker. Longkanker is wereldwijd doodsoorzaak nummer 1 bij mannen (951.000 sterfgevallen) en doodsoorzaak nummer twee bij vrouwen (427.000 sterfgevallen). De trends in longkankersterfte volgen, net als bij incidentie, de trends in rookgewoonten. In China echter is de prevalentie van longkanker bij vrouwen hoger dan in sommige Europese landen (21,3 per 100.000), ondanks dat het percentage Chinese vrouwen dat rookt lager is. De oorzaak hiervan is waarschijnlijk de luchtvervuiling binnenshuis. Er wordt gekookt in slecht geventileerde ruimten op fornuizen/ovens gestookt op steenkool.<sup>23</sup>

**Figuur 3-2: Incidentie van longkanker bij vrouwen 2008, (WSR per 100,000)**



Bron: WHO; Global Cancer facts and figures, 2nd edition 2011

## DALY's

Longkanker draagt in Nederland bij tot ca. 158.100 DALY's.<sup>15</sup> Ter vergelijking: diabetes is verantwoordelijk voor ca. 166.100 DALY's, reumatoïde artritis voor ca. 78.900 DALY's en angststoornissen en depressies voor ruim 400.000 DALY's. Roken is de determinant die gepaard gaat met het meeste gezondheidsverlies. Rokers verliezen ruim 4 jaar aan verwachte levensjaren en bijna 5 jaar aan gezonde levensjaren.<sup>16</sup>

## Kosten en gebruik van gezondheidszorg

Kosten voor longkanker komen vooral voort uit de diagnostiek en behandeling in het ziekenhuis (longgeneeskunde, chirurgie, radiotherapie). In 2007 ging 81,25% van de kosten van zorg voor longkanker naar ziekenhuiszorg.<sup>17</sup> Het totale bedrag aan zorgkosten voor longkanker had in 2007 een omvang van in totaal 267,2 miljoen euro. Hiermee droeg longkanker in dat jaar voor 7,8% bij aan de totale kosten voor zorg van mensen met kanker in Nederland en voor 0,35% van de totale kosten voor gezondheidszorg in Nederland.<sup>18,19</sup>

Van alle kosten in 2007 voor longkanker ging 62% naar de zorg voor mannen en 38% naar de zorg voor vrouwen.

De totale kosten voor longkanker bedroegen in 2003 182 miljoen euro, in 2005 185 miljoen euro en in 2007 267 miljoen euro. De kosten voor longkanker maken daarmee in 2003 0,28% uit van de totale kosten van de gezondheidszorg, en in 2007 0,35% in 2007 van de totale kosten van de gezondheidszorg in Nederland. De toename van kosten wordt met name veroorzaakt door hogere uitgaven in de leeftijdsgroep 45 -64 jaar.

**Tabel 3-5: Kosten van longkanker per leeftijdsgroep, 2003-2007, bedragen in miljoen euro**

Leeftijd	2003	2005	2007
0	0	0	0
1-14	0,1	0	0,1
15-24	0,2	0,1	0,2
25-44	4,7	5,7	7,6
45-64	66,7	68,4	112,1
65-74	65,4	66,2	89
75-84	40,1	39,1	51,8
85+	4,9	5,4	6,4
Totaal	182	184,9	267,2

Bron: Kosten van Ziekten 2007, versie 1.2, 21 december 2011.



In de periode 1995-2010 is het aantal ziekenhuisopnamen (klinische opnamen, exclusief dagopnamen) voor longkanker voor mannen gestegen van 11.995 naar 13.117, voor vrouwen steeg dit in dezelfde periode van 3.485 naar 8.897. Het aantal klinische opnamedagen is in die periode voor mannen bijna gehalveerd van 157.234 naar 85.088 verpleegdagen. Bij vrouwen is het aantal opnamedagen ten opzichte van 1995 toegenomen van 46.992 naar 56.122 verpleegdagen in 2010. Dit komt door een forse toename van het aantal opnamen voor vrouwen en een afname van de gemiddelde opnameduur.<sup>20</sup>

De verschillen tussen mannen en vrouwen in de trends in de ziekenhuisopnamen zijn in lijn met de trends in het aantal nieuwe gevallen van longkanker bij mannen en vrouwen.

**Tabel 3-6: Aantal klinische opnamen en opnamedagen, gemiddelde opnameduur 1995 -2010**

Longkanker	Totaal opnamen	Dagopnamen	Klinische opnamen	Verpleegdagen van klinische opnamen	Gemiddelde verpleegduur per klinische opname
Geslacht	Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen
Perioden	aantal	aantal	aantal	dagen	
1995	18890	3410	15480	204156	13.2
2000	20415	5218	15197	154270	10.2
2001	21947	6187	15760	158985	10.1
2002	22079	6672	15407	148301	9.6
2003	24731	8425	16306	149265	9.2
2004	27051	9621	17430	152777	8.8
2005	27501	10060	17441	144530	8.3
2006	29809	11188	18621	145889	7.8
2007	31201	11944	19257	143908	7.5
2008	32623	12982	19641	137668	7.0
2009	33881	13433	20448	134220	6.6
2010*	36652	14638	22014	141210	6.4

Bron: CBS - Statline<sup>20</sup>

## Trends

Aangezien roken verreweg de belangrijkste veroorzaker is van longkanker, weerspiegelen veranderingen in het rookgedrag – met een vertraging van circa 20 jaar – de veranderingen in de incidentie in longkanker. Tussen de jaren zeventig en negentig van de afgelopen eeuw daalde het percentage rokers van circa 60 procent (75 procent voor mannen, 42 procent voor vrouwen) naar circa 35 procent (mannen 38 procent, vrouwen 30 procent). In de jaren negentig bleven deze cijfers vrijwel constant, om na 2000 verder te dalen. In 2006 rookte 31

procent van de mannen en 25 procent van de vrouwen.

In onze vorige publicatie (2008) was de veronderstelling dat de incidentie van longkanker bij mannen af zou nemen van 6391 in 2000 naar 5388 in 2010. De incidentie blijkt echter toegenomen naar 6992 in 2010. Bij vrouwen is de incidentie gestegen van 2479 in 2000 naar 4443 in 2010 (zie tabel 3.1).<sup>9</sup> De gestandaardiseerde relatieve incidentiecijfers laten voor mannen voor de periode 2000 -2010 wel een daling zien van 81,71 naar 68,45 per 100.000 mannen. Voor vrouwen is er in die periode een stijging te zien van 27,47 naar 40,75 per 100.000 (zie tabel 3.1).

De afname van het aantal rokers resulteert pas na enige tijd in een daling van het aantal nieuwe gevallen van longkanker en sterfte als gevolg van longkanker.

Uitgaande van alleen demografische ontwikkelingen, zal het absoluut aantal nieuwe gevallen van longkanker tussen 2008 en 2025 toenemen met 40,8%.<sup>21,22</sup>

*Eventuele effecten van recente maatregelen tegen het roken, zoals het rookverbod in de horeca, zullen pas op langere termijn in de incidentiecijfers van longkanker tot uiting komen.*

## Bronnen

1. KWF Kankerbestrijding. (<http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/soorten-kanker/Pages/soorten-kanker-longkanker.aspx>)
2. [www.longkanker.info/longkanker-algemeen/longkanker-introductie.html](http://www.longkanker.info/longkanker-algemeen/longkanker-introductie.html)
3. VIKC 2011: Niet-kleincellig longcarcinoom Landelijke richtlijn. Versie 2.0 ([www.nvalt.nl/uploads/Nf/8a/Nf8aBNy3LnRhSycXlw2ngQ/Niet-kleincellig-longcarcinoom-22-mei-2011.pdf](http://www.nvalt.nl/uploads/Nf/8a/Nf8aBNy3LnRhSycXlw2ngQ/Niet-kleincellig-longcarcinoom-22-mei-2011.pdf))
4. Zandwijk N van (NKI), Burgers JA (NKI). Welke factoren beïnvloeden de kans op longkanker? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, september 2010. ([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/welke-factoren-beïnvloeden-de-kans-op-longkanker](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/welke-factoren-beïnvloeden-de-kans-op-longkanker)),
5. Sun S, Schiller JH, Gazdar AF. Lung cancer in never smokers - a different disease. *Nature Reviews*, 2007; 7(10): 778-790.
6. You M, Wang D, Liu P, Vikis H, James M, Lu Y, et al. Fine mapping of chromosome 6q23-25 region in familial lung cancer families reveals RGS17 as a likely candidate gene. *Clin Cancer Res*, 2009; 15(8): 2666-74.
7. KWF Signaleringscommissie (2004) De Rol van voeding bij het ontstaan van kanker. ([http://repository.kwfkankerbestrijding.nl/PublishingImages/sr\\_rol\\_van\\_voeding\\_bij\\_het\\_ontstaan\\_van\\_kanker.pdf](http://repository.kwfkankerbestrijding.nl/PublishingImages/sr_rol_van_voeding_bij_het_ontstaan_van_kanker.pdf))
8. WCRF/AICR, World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research. Food, nutrition, physical activity and the prevention of cancer: a global perspective. Washington, 2007; Second expert report.
9. Integraal Kanker Centrum Nederland, Cijfers over kanker, 2012 (<http://cijfersoverkanker.nl>)
10. CBS doodsoorzakenstatistiek, 2012
11. Bray F, Tyczynski JE, Parkin DM. Going up or coming down? The changing phases of the lung cancer epidemic from 1967 to 1999 in the 15 European Union countries. *Eur J Cancer*, 2004a; 40(1): 96-125
12. Bosetti C, Levi F, Lucchini F, Negri E, Vecchia CL. Lung cancer mortality in European women: recent trends and perspectives. *Ann Oncol.*, 2005; 16(10): 1597-604
13. La Vecchia C, Bosetti C, Lucchini F, Bertuccio P, Negri E, Boyle P, et al. Cancer mortality in Europe, 2000-2004, and an overview of trends since 1975. *Ann Oncol*, 2010; 21(6): 1323-60.
14. Ferlay J, Autier P, Boniol M, Heanue M, Colombet M, Boyle P. Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Ann Oncol* 2007; 18(3): 581-592

15. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM), Hoeymans N (RIVM). Verloren levensjaren, ziekte en ziektelast voor 56 geselecteerde aandoeningen. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, maart 2010.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen))
16. Gommer AM (RIVM), Hoeymans N (RIVM), Poos MJJC (RIVM). Ziektelast in DALY's samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, maart 2010.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/ziektelast-in-daly-s-samengevat](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/ziektelast-in-daly-s-samengevat))
17. Wieren S van (RIVM). Longkanker: Welke zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten))
18. Poos MJJC, Smit JM, Groen J, Kommer GJ, Slobbe LCJ. Kosten van ziekten in Nederland 2005. RIVM-rapport nr. 270751019. Bilthoven: RIVM, 2008
19. RIVM, 2011. Slobbe LCJ, Smit JM, Groen J, Poos MJJC, Kommer GJ. Trends in Kosten van Ziekten in Nederland 1999-2010 (nog niet verschenen) ([www.kostenvanziekten.nl](http://www.kostenvanziekten.nl))
20. CBS Statline (<http://statline.cbs.nl/statweb>)
21. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM), Burgers JA (NKI). Neemt het aantal mensen met longkanker toe of af? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, september 2010.  
(<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/trend>)
22. Kanker in Nederland tot 2020. Trends en prognoses Signaleringscommissie kanker van KWF Kankerbestrijding. September 2011. (<http://repository.kwfkankerbestrijding.nl/PublishingImages/KWF%20Kanker%20in%20Nederland%202020.pdf>)
23. WHO; Global Cancer Facts and Figures, 2nd edition 2011

## Hoofdstuk 4 Longontsteking

### Kenmerken, oorzaken en beloop

Een longontsteking (pneumonie) is een ontsteking van het longweefsel, met name van de longblaasjes, die veroorzaakt wordt door bacteriën, virussen, schimmels of andere micro-organismen.<sup>1</sup> Een ontsteking van de fijne vertakkingen van de luchtpijp (bronchiolen) heet acute bronchiolitis. Bevindt de ontsteking zich in de centrale luchtwegen (luchtpijp en grote vertakkingen daarvan), dan heet dit acute bronchitis.

Een longontsteking ontstaat meestal na een verkoudheid of griep. Ook voedsel of braaksel dat in de longen terecht komt, kan aanleiding geven tot een longontsteking (verslikpneumonie). De klassieke verwekker van longontsteking, de pneumokok (*Streptococcus pneumoniae*), is nog steeds de meest voorkomende veroorzaker van longontsteking. Samen met *Chlamydia pneumoniae*, *Haemophilus influenzae*, *Mycoplasma pneumoniae*, *influenzavirus* en *Legionella pneumophila* zijn verantwoordelijk voor het merendeel van de longontstekingen die buiten het ziekenhuis worden opgelopen (community-acquired pneumonia, CAP).<sup>2</sup> In bijna 50% van de gevallen van CAP wordt geen verwekker vastgesteld.<sup>5</sup>

Micro-organismen die via de ingeademde lucht in de longen terecht komen, belanden normaal gesproken in het longslijm. De ritmische beweging van trilhaartjes op het oppervlak van het longweefsel werkt dit slijm de longen uit naar de keelholte waar het wordt weggeslikt. Een verminderde beweging van de trilhaartjes, bijvoorbeeld als gevolg van langdurig roken, vergroot de kans dat er micro-organismen in de longen achterblijven en daardoor de kans op een infectie (longontsteking, griep, verkoudheid). Ook mensen met een verminderde werking van het afweersysteem (ouderen, te vroeg geboren baby's, mensen met diabetes mellitus, mensen die afweer onderdrukkende medicijnen gebruiken), en mensen die reeds lijden aan longaandoeningen als astma, COPD of cystic fibrosis, lopen een verhoogde kans op longontsteking. Alcoholmisbruik en andere omstandigheden die leiden tot een verminderd bewustzijn (epileptische aanval, beroerte, vergiftiging) vergroten de kans op een verslikpneumonie. Ook mensen die in het ziekenhuis langdurig kunstmatige beademing krijgen, lopen een verhoogde kans op longontsteking.

Klachten bij een longontsteking zijn koorts, hoesten, soms bloed ophoesten, benauwdheid en pijn bij het ademen. Daarnaast zijn er minder specifieke klachten als malaise, spier- en hoofdpijn. Herhaalde klachten treden vooral op bij personen met astma of COPD, rokers of personen met allergie.<sup>3</sup>

Het beloop van een longontsteking zonder specifieke klachten van de luchtwegen (atypische pneumonie) is meestal mild. De koorts, hoest en malaiseklachten verdwijnen vaak zonder verdere maatregelen.

Een klassieke longontsteking, veroorzaakt door bijvoorbeeld *Streptococcus pneumoniae* (pneumokok), kan met ernstige klachten verlopen. Herstel duurt gemiddeld 2-4 weken. De ziekte kan ook een chronisch karakter krijgen. Dit hangt af van de ziekteverwekker en patiëntgebonden factoren. Bij chronische longontsteking is de kans op overlijden aanzienlijk. De benauwdheid kan geleidelijk toenemen en lokaal kan zich pus ophopen (empyeem-/abscesvorming). Vanuit de longen kan de ziekteverwekker zich verspreiden en elders in het lichaam nieuwe infectiehaarden vormen. Hierdoor kan de werking van andere organen (nieren, hersenen, lever) verstoord raken. Ook kan het afweersysteem van het lichaam zo hevig reageren dat er een levensbedreigende situatie ontstaat.<sup>3</sup>

## Behandeling

De richtlijnen in Nederland voor de behandeling van buiten het ziekenhuis opgelopen longontstekingen (CAP) zijn:

- de Standaard Acut Hoesten, van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG, 2011)<sup>4</sup>;
- de richtlijn voor antimicrobiële therapie bij thuis opgelopen pneumonie, van de Stichting Werkgroep Antibioticabeleid (SWAB, 2011)<sup>5</sup>.

De richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van buiten het ziekenhuis opgelopen pneumonie, van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT, 2003) is opgenomen in de SWAB richtlijn

De behandeling van longontsteking bestaat uit het toedienen van antibiotica en zo nodig zuurstoftherapie. Bijna alle patiënten die wegens een longontsteking in het ziekenhuis worden opgenomen, krijgen antibiotica toegediend. Bij een aangetoonde ziekteverwekker verdient een gerichte antibiotische behandeling de voorkeur.

Bij ernstige ziekte is soms mechanische beademing op de intensive-care nodig. Bij absces- of empyeemvorming is het nodig pus af te voeren. De behandeling is verder ondersteunend en gericht op het verlichten van de klachten.

Bij een patiënt met ernstige CAP wordt altijd gestart met therapie gericht tegen zowel *Streptococcus pneumoniae* als *Legionella*. Het uitvoeren van een *Legionella*-antigeentest in urine binnen 12 uur na opname bij deze patiënten hoort tot de routine. Deze test heeft echter een beperkte gevoeligheid (sensitiviteit) in het aantonen van een legionella-infectie. Op een positieve uitslag volgt een behandeling specifiek gericht tegen *Legionella*. Is de testuitslag negatief bij een patiënt met een ernstige CAP dan wordt de combinatietherapie tegen zowel *Streptococcus pneumoniae* als *Legionella* voortgezet.<sup>5</sup>

Penicilline is een belangrijk antibioticum bij het behandelen van pneumokokken-infecties. Het ontstaan van resistentie tegen penicilline vormt een bedreiging voor de behandeling van pneumokokken-infecties. In tegenstelling tot in veel andere landen is in Nederland het percentage pneumokokken met een verminderde gevoeligheid voor penicilline nog laag: slechts 2% in 2010 (SWAB, 2011).<sup>6</sup>

## Prevalentie en incidentie<sup>7,8</sup>

Het aantal nieuwe gevallen van longontsteking (incidentie) wordt, op basis van huisartsen-registraties, geschat op 10,3 per 1.000 mannen en 10,8 per 1.000 vrouwen (cijfers uit 2007). Longontsteking komt vooral voor op zeer jonge en op oudere leeftijd. Bij mensen ouder dan 65 jaar komt longontsteking (uitgedrukt als incidentie per 1.000) aanzienlijk vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Er is geen verklaring voor dit verschil. Mogelijk speelt rookgedrag een rol. In absolute aantallen komt longontsteking bij 65-plussers meer voor bij vrouwen dan bij mannen.

**Tabel 4-1: Incidentie longontsteking relatief per 1000 en absoluut naar geslacht, 2003 - 2007**

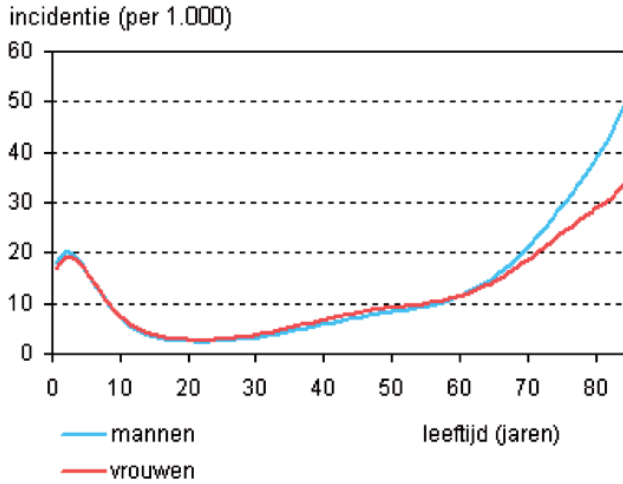
	Mannen per 1000	Vrouwen per 1000	Mannen absoluut	Vrouwen absoluut
2003	8,3	8,4	66.400	68.500
2007	10,3	10,8	83.100	89.300

**Tabel 4-2: Incidentie van longontsteking (absoluut en per 1.000) naar leeftijd en geslacht in 2007**

Leeftijdsklasse	Incidentie per 1.000		Incidentie absoluut	
	Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen
0-4	18,79	18,10	9.196	8.451
5-9	11,45	11,63	5.904	5.735
10-14	4,94	5,27	2.483	2.526
15-19	2,79	3,10	1.429	1.516
20-24	2,38	2,71	1.169	1.304
25-29	2,79	3,24	1.383	1.601
30-34	3,81	4,45	1.992	2.327
35-39	5,17	6,01	3.348	3.831
40-44	6,55	7,52	4.339	4.843
45-49	7,71	8,62	4.829	5.327
50-54	8,80	9,51	5.032	5.376
55-59	10,38	10,72	5.762	5.845
60-64	13,00	12,73	6.263	6.086
65-69	17,81	16,33	6.250	5.967
70-74	24,87	21,16	6.783	6.651
75-79	33,52	26,21	6.824	7.245
80-84	43,89	31,25	5.459	6.755
85+	63,02	40,99	4.659	7.939
Totaal	10,26	10,79	83.105	89.326
Ondergrens 95%-betrouwbaarheid	7,98	8,40	64.628	69.566
Bovengrens 95%-betrouwbaarheid	13,21	13,87	106.996	114.826
Totaal 65+	29,23	25,30	29.975	34.558

Bron: RIVM<sup>8</sup>, de cijfers in de tabel zijn niet afgerond

**Figuur 4-1: Incidentie van longontsteking in 2007 naar leeftijd en geslacht.**



Bron: RIVM, Nationaal Kompas<sup>8</sup>.

Jaarlijks worden rond de 300 gevallen van longontsteking geregistreerd die veroorzaakt zijn door de *Legionella*-bacterie (*L. legionella*-pneumonie). *Legionella*-pneumonie is een meldingsplichtige ziekte. De arts meldt een geval van *Legionella*-pneumonie aan de GGD, die de melding anoniem doorgeeft aan het RIVM. De gemelde gevallen zijn een onderschatting van het werkelijk aantal gevallen doordat niet bij alle gevallen van longontsteking uitgebreide diagnostiek wordt ingezet. Ook is de verwekker van de longontsteking niet altijd te achterhalen. In 2003 schatte de Gezondheidsraad het werkelijk jaarlijks aantal gevallen van longontsteking veroorzaakt door de *Legionella*-bacterie in leidingwater op ongeveer 800 gevallen, en het aantal sterfgevallen als gevolg hiervan op 80.<sup>9</sup> Extrapolatie van gegevens van een Duitse studie<sup>10</sup>, waarbij wel uitgebreide diagnostiek werd ingezet bij patiënten met longontsteking, leidt tot een schatting van jaarlijks 4.000-7.000 patiënten in Nederland met een longontsteking als gevolg van *Legionella*-besmetting. Daarvan komen er circa 1.000 in het ziekenhuis terecht.<sup>11</sup>

## Sterfte

In 2011 overleden er in Nederland 4999 personen (2299 mannen en 2700 vrouwen) ten gevolge van longontsteking.<sup>12</sup> Longontstekingen veroorzaakt door pneumokokken of legionella hebben de hoogste kans op sterfte.

Sterfte aan longontsteking komt relatief het meeste voor bij (oudere) mannen, en absoluut het meeste bij (oudere) vrouwen.

**Tabel 4-3: Sterftecijfers longontsteking als primaire en secundaire doodsoorzaak**

Sterfte Longontsteking	Primaire doodsoorzaak			Secundaire doodsoorzaak	Sterfte primair +sec.
	Man	Vrouw	M+Vr	M + Vr	M + Vr
2006	2.487	3.072	5.559	6.696	12.255
2007	2.450	2.742	5.192	6.565	11.757
2008	2.528	2.937	5.465	6.410	11.875
2009	2.582	2.974	5.556	6.395	11.951
2010	2.370	2.683	5.053	6.378	11.431
2011	2.299	2.700	4.999		

(Bron: CBS Doodsoorzakenstatistiek, feb 2012)<sup>12</sup>

**Tabel 4-4: Sterfte aan longontsteking (absoluut) naar leeftijd en geslacht in 2011**

Leeftijdsklasse	Totaal	Mannen	Vrouwen
0-14	11	8	3
15-39	22	10	12
40-49	51	28	23
50-59	122	74	48
60-64	108	64	44
65-69	153	95	58
70-74	269	183	86
75-79	519	298	221
80-84	983	494	489
85+	2.761	1.045	1.716

Bron: CBS Statline

## Europa

Wat betreft de sterfte aan longontsteking neemt Nederland ten opzichte van andere Europese landen een middenpositie in.<sup>13</sup> Over het algemeen is de sterfte door longontsteking in landen in het noorden van Europa hoog. Met name in het Verenigd Koninkrijk en Ierland, is de sterfte aan longontsteking hoog. Voor de grote sterfteverschillen binnen Europa is voornamelijk geen verklaring. Mogelijk speelt de kwaliteit van registreren een rol. Voor mensen boven de 75 jaar is de sterfte het hoogst in West-Europese landen. Bij kinderen onder de 1 jaar is de sterfte juist het hoogst in Oost-Europese landen, zoals Roemenië, Bulgarije en Rusland.

Spanje en Zwitserland rapporteerden in 2004 de hoogste incidentie van *Legionella*-pneumonie (veteranenziekte) met respectievelijk 23,8 en 20,0 gevallen per miljoen inwoners. Zes landen (Bulgarije, Letland, Litouwen, Polen, Slowakije en Turkije) rapporteerden in 2004 minder dan 1 nieuw geval per miljoen inwoners. Gemiddeld werden in 2004 in Europa 8,2 nieuwe



gevallen per miljoen mensen gerapporteerd. De incidentie varieert sterk tussen de landen. Waarschijnlijk is dit het gevolg van onderrapportage en gebrekkige diagnose in sommige delen van Europa.

Resistentie tegen antibiotica is in het algemeen hoger in Zuid-Europa dan in Noord-Europa en in Nederland.<sup>14</sup> Dit geldt met name voor de belangrijkste verwekker van longontsteking, de pneumokok.

**Tabel 4-5: Gestandaardiseerde sterftcijfers longontsteking in Europa, per 100,000 inwoners (ESR) totaal (per geslacht en leeftijd)**

Land / Jaar	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
European Union (27 countries)	14,1	15,1	15,4	15,2	16,9	16,1	18	17,6	16,9	21,6
Hongarije	4,8	4,7	5,3	5,1	6,6	6,7	7,2	7,1	5,9	8
Italië	:	5,1	5,5	5,5	:	:	7	8,3	7,7	8,6
Griekenland	4,9	5,2	5,8	4,9	4,4	5	4,7	4,8	4,7	5,7
Finland	5,8	5,2	7,1	7,2	11,4	19,8	26,3	29,9	30,3	34,7
Oostenrijk	6,8	7,5	8,6	9,3	10,8	10,4	11,6	8	9,4	10,3
Frankrijk	:	8,4	8,6	8,4	10,2	9	11,4	10,6	10,1	:
Zwitserland	:	:	9,1	9,5	11,3	10,5	11,7	12,3	10,7	14,7
IJsland	11,7	18,1	9,5	13,3	14,5	15,3	14,8	11,6	17,1	17,2
Zweden	9,9	10,7	10,2	10,1	11,9	11,2	13,8	14,6	14,2	15,7
Spanje	9,8	10,9	10,5	9,9	12,1	9,9	11,5	11,4	10,6	11,6
Duitsland	13,2	13,4	13,7	13,3	14,7	13,4	15,3	13,6	12,5	13,2
Letland	10,3	12,3	15,2	20,4	19,9	15,5	16,2	16,8	13,8	13,7
Bulgarije	16,1	17,4	17,6	16,5	18	16,1	18	17,4	19,4	24,2
Slovenië	18,8	17,4	18	23,4	26,8	30,1	29,9	26,6	22,5	29,4
Polen	19,4	19	19,2	19,6	20,3	18,3	18,4	16,9	17,8	22
Litouwen	15,4	18,4	19,6	17,3	17,2	13,6	11,9	11,9	10	10,2
Noorwegen	17,5	17,2	19,6	19,1	21,2	16,3	20,7	29,5	27,3	25,7
Denemarken	21,3	19,6	20	18,3	18,4	19,9	21	19	13,4	12,5
Nederland	20,2	20,4	20,1	22,1	23,1	21,4	23,7	22,9	26	29,1
Tsjechië	21,6	19,9	20,4	22,7	23	18,9	22	19,3	18,9	20,2
Ierland	25,5	25	22,2	42,7	43	42,4	49,3	49,8	52,5	58,8
Roemenië	23,5	23,7	24,5	24,8	26,3	28,5	29	33,4	30,9	34,3
Portugal	27,3	27,5	25,5	28,9	27,5	20,9	23,9	22,7	25,2	30,9
Groot- Brittannië	25,3	27,6	27,7	29	33	33	36,4	34,6	33,8	56,8
Slowakije	31,2	30,7	32,1	31,8	32,9	30,5	33,6	32,3	29,7	30,4
België	:	:	:	:	23,4	21,9	:	:	:	:

Bron Eurostat, European statistics <sup>13</sup>

## DALY's

Longontsteking en acute bronchi(oli)tis dragen in 2007 bij tot ca. 72.000 DALY's.<sup>15</sup> Ter vergelijking: diabetes is verantwoordelijk voor ca. 166.100 DALY's, reumatoïde artritis voor ca. 78.900 DALY's en angststoornissen en depressies voor ruim 370.000 DALY's.

## Kosten en gebruik van de gezondheidszorg

De kosten van longontsteking worden in de kosten-van-ziekten- studies niet als aparte groep gepresenteerd. De kosten van longontsteking en influenza samen bedroegen in 2007 629,6 miljoen, dat is 0,8% van de totale kosten voor de gezondheidszorg. In 2005 bedroegen die kosten 454,5 miljoen, destijds 0,7% van de totale kosten voor gezondheidszorg. De opname van kosten voor openbare gezondheidszorg en preventie (opname pneumokokken-vaccinatie in het RVP in 2006) zorgen mede voor een toename van de kosten in de 2007 cijfers.<sup>15</sup>

Bijna de helft van deze kosten is toe te rekenen aan ziekenhuiszorg en medisch-specialistische zorg. De kosten worden voornamelijk gegenereerd door ouderen: 62% van de kosten komen voor rekening van 70-jarigen en ouder.

**Tabel 4-6: Kosten van longontsteking en influenza per sector (in miljoenen euro's)**

	2003		2005		2007	
	kosten	%	kosten	%	kosten	%
Openbare gezondheidszorg en preventie	0	0	0	0	80,6	12,8
Eerstelijnszorg	44,2	11,4	52,9	12,2	51,4	8,2
Ziekenhuiszorg en medisch specialistische zorg	190,3	49,1	227,5	52,3	265,3	42,1
Ouderenzorg	116,5	30,1	121,2	27,8	191,4	30,4
Gehandicaptenzorg	0	0	0	0	0	0
Geestelijke gezondheidszorg	0	0	0	0	0	0
Genees- en hulpmiddelen, lichaamsmaterialen	8,1	2,1	9,4	2,2	14,9	2,4
Ambulancezorg en vervoer	1,3	0,3	1,4	0,3	1,4	0,2
Overige zorgaanbieders	9,3	2,4	6	1,4	7,6	1,2
Beheer	17,9	4,6	17	3,9	17,1	2,7
Welzijnszorg	0	0	0	0	0	0
Totaal	387,6	100	435,3	100	629,6	100

Bron: Kosten van ziekten studies 2003, 2005, 2007<sup>16</sup>

Infecties van de onderste luchtwegen zijn in principe te behandelen door de huisarts. Bij verdenking van longontsteking kan de huisarts een röntgenfoto laten maken en/of laboratoriumdiagnostiek laten verrichten. In ernstige gevallen, of als de patiënt niet goed op de ingestelde behandeling reageert, verwijst de huisarts de patiënt door naar een longarts of internist. Dit betekent meestal opname van de patiënt in het ziekenhuis. In 2010 zijn in Nederland ca. 41.000 mensen opgenomen in het ziekenhuis wegens een infectie van de onderste luchtwegen. Bij 35.409 van hen betrof het longontsteking.<sup>17</sup>

Van vrijwel elke leeftijdsklassen komen relatief meer mannen dan vrouwen in het ziekenhuis vanwege infecties van de onderste luchtwegen.

Onderstaande tabel laat voor de periode 2000 – 2010 een verdubbeling zien van het aantal ziekenhuisopnamen wegens longontsteking van 18.859 naar 36.457 opnamen. De gemiddelde verpleegduur nam in die periode af van 13,4 naar 9,3 dagen per klinische opname.

**Tabel 4-7: Aantal ziekenhuisopnamen en verpleegdagen t.b.v. longontsteking 2000-2010 (CBS)**

	Totaal	Dag-opnamen	Klinische opnamen	Gemiddelde verpleegduur
2000	18859	215	18644	13,4
2001	19276	268	19008	12,6
2002	21205	373	20832	12,1
2003	23034	618	22416	11,8
2004	24320	553	23767	11,4
2005	29397	829	28568	10,8
2006	31038	816	30222	10,6
2007	32300	878	31422	10,3
2008	34579	946	33633	10,2
2009	36425	1092	35333	9,7
2010*	36457	1214	35243	9,3

In 2009 zijn wereldwijd, ook in Nederland, mensen besmet geraakt met het Nieuwe Influenza A (H1N1)-virus (ook wel Mexicaanse griepvirus genoemd). In juni 2009 kondigde de WHO een griepandemie af wegens verspreiding van het virus over diverse continenten. In Nederland was er tussen begin oktober en eind december 2009 sprake van een epidemie. Opvallend is dat het nieuwe Influenza A-virus vooral de jongere bevolking trof. Van de patiënten die opgenomen waren met een door het laboratorium bevestigde infectie met Nieuwe Influenza A (H1N1) was 92% jonger is dan 65 jaar en 50% jonger is dan 20 jaar. De meeste ziekenhuisopnamen betroffen kinderen in de leeftijdsgroep 0 tot 4 jaar (27%). Bij 57% van de opgenomen patiënten en bij 90% van de overleden patiënten was sprake van onderliggende medische problematiek. Tot en met 28 mei 2010 zijn in totaal 2.206 patiënten opgenomen (geweest) in het ziekenhuis en zijn er 62 patiënten overleden.<sup>18</sup>

## Trends en ontwikkelingen

Op basis van alleen al demografische ontwikkelingen is de verwachting dat het absolute aantal nieuwe gevallen met infecties van de onderste luchtwegen tussen 2005 en 2025 met 13% toeneemt. Voor longontsteking is dit 20% en voor bronchi(oli)tis 11%.<sup>19</sup> De prognose betreft absolute aantallen en is uitsluitend gebaseerd op verwachte veranderingen in de leeftijdsopbouw en omvang van de Nederlandse bevolking volgens de CBS-bevolkingsprognose. Een verdere stijging is mogelijk als gevolg van de toename in ziekten die de kans op longontsteking vergroten, zoals COPD en diabetes mellitus. Om de ziekte en sterftelast van longontsteking terug te dringen is een geïntegreerde aanpak nodig. Een aanpak die is gericht op patiënten met een hogere leeftijd en op patiënten die tevens aan andere ziekten lijden.<sup>20</sup>

## Bronnen

1. Codex Medicus. L. Feenstra et al (red). Elsevier 2005.
2. Gageldonk-Lafeber AB van. Welke factoren beïnvloeden de kans op infecties van de onderste luchtwegen? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. RIVM, Bilthoven: ([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/welke-factoren-beinvloeden-de-kans-op-infecties-van-de-onderste-luchtwegen](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/welke-factoren-beinvloeden-de-kans-op-infecties-van-de-onderste-luchtwegen))
3. Gageldonk-Lafeber AB van (RIVM), Wolleswinkel-van den Bosch JH (Pallas), Hoeymans N (RIVM). Wat zijn infecties van de onderste luchtwegen en wat is het beloop? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM: ([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/beschrijving](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/beschrijving))
4. [http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k\\_richtlijnen/k\\_nhgstandaarden/Samenvattingskaartje-NHGStandaard/M78\\_svk.htm](http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_richtlijnen/k_nhgstandaarden/Samenvattingskaartje-NHGStandaard/M78_svk.htm)
5. <http://www.nvalt.nl/service/richtlijnen/richtlijnen/richtlijnen3/community-acquired-pneumonia-swab?objectSynopsis=#iK4HwFH8uBGEDG4XYt84ow>
6. [http://www.swab.nl/swab/cms3.nsf/uploads/35ACD3A546C31716C12578BF002EDC4F/\\$FILE/NethMap2011.pdf](http://www.swab.nl/swab/cms3.nsf/uploads/35ACD3A546C31716C12578BF002EDC4F/$FILE/NethMap2011.pdf)
7. Poos MJJC (RIVM), Gommer AM (RIVM). Hoe vaak komen infecties van de onderste luchtwegen voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM: ([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/omvang](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/omvang))
8. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM). Infecties van de onderste luchtwegen: incidentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM ([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/cijfers-infecties-van-de-onderste-luchtwegen-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/cijfers-infecties-van-de-onderste-luchtwegen-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010))
9. Gezondheidsraad 2003 Bestrijding van Legionella ([www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/03@12nr.pdf](http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/03@12nr.pdf))
10. Von Baum H, Ewig S, Marre R, Suttorp N, Gonschior S, Welte T, et al. Community-acquired Legionella pneumonia: new insights from the German Competence Network for Community Acquired Pneumonia. *Clinical Infectious Diseases*, 2008; 46: 1356-1364.
11. Versteegh JFM et al. Betekenis van Legionella-soorten voor preventiebeleid van drinkwaterinstallaties. RIVM 2009 ([www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/609715003.pdf](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/609715003.pdf))

12. CBS Statline en CBS Doodsoorzakenstatistiek, februari 2012
13. Eurostat, European statistics; <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&pcode=tps00128&plugin=1>
14. European Antimicrobial Resistance Surveillance System Annual Report 2008  
([www.ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/EARS-Net/Documents/2008\\_EARSS\\_Annual\\_Report.pdf](http://www.ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/EARS-Net/Documents/2008_EARSS_Annual_Report.pdf))
15. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM), Hoeymans N (RIVM). Verloren levensjaren, ziekte en ziektelast voor 56 geselecteerde aandoeningen. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM,  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen))
16. Slobbe LCJ, Smit JM, Groen J, Poos MJJC, Kommer GJ, (RIVM). Kosten van Ziekten in Nederland 2007 : Trends in de Nederlandse zorguitgaven 1999-2010  
([www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270751023.pdf](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270751023.pdf)) [www.kostenvanzieken.nl](http://www.kostenvanzieken.nl)
17. Poos MJJC (RIVM). Infecties van de onderste luchtwegen: Hoeveel zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten/](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten/))
18. Hoek W van der (RIVM), Dijkstra F (RIVM), Harbers MM (RIVM). Influenza. Hoe vaak komt het voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 13 december 2011.  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/influenza/omvang](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/influenza/omvang))
19. Poos MJJC (RIVM), Gommer AM (RIVM). Neemt het aantal mensen met infecties van de onderste luchtwegen toe of af? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/trend](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/infecties-van-de-onderste-luchtwegen/trend))
20. Oosterheert JJ, Bonten MJ, et.al. Toename van pneumoniegelerateerde ziekte en sterfte onder volwassenen in Nederland en mogelijke verklaringen daarvoor. Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde 2004; 36, 765-1769.

## Hoofdstuk 5 Tuberculose

### Kenmerken, oorzaken en beloop

Tuberculose (TB, tbc) is een infectieziekte die veroorzaakt wordt door besmetting met de tuberculosebacterie (*Mycobacterium tuberculosis*)<sup>1</sup>. De besmetting vindt plaats door het inademen van tuberculosebacteriën. Deze bacterie veroorzaakt in het lichaam ontstekingen, om te beginnen in de longen. Als reactie op deze ontstekingen vormt het lichaam weefselknobbeltjes (tuberkels) rond de bacteriën. De naam tuberculose betekent dan ook 'knobbeltjesziekte'. Het duurt soms vele jaren voordat iemand uiteindelijk ziek wordt van tuberculose.

De meest voorkomende vorm van tuberculose is longtuberculose (Pulmonale TB ofwel PTB). Vanuit de longen kunnen de bacteriën zich echter via het bloed ook verplaatsen naar andere delen van het lichaam, zoals gewrichten, botten, de hersenen of in de lymfeklieren, en daar ontstekingen veroorzaken. Als dat gebeurt, is er sprake van extra-pulmonale tuberculose (ETB). In 2010 was er bij 44% van de tuberculosepatiënten in Nederland sprake van longtuberculose en bij 12 procent van een gecombineerde vorm van longtuberculose én tuberculose elders in het lichaam.<sup>2</sup>

Besmetting met de tuberculosebacterie leidt niet per definitie tot ziekte. Naar schatting is een derde van de wereldbevolking geïnfecteerd met de tuberculosebacterie. Bij veel besmette mensen ontstaan geen ziekteverschijnselen doordat hun afweersysteem krachtig genoeg is om ziekte te voorkomen. Het lichaam kapselt de bacteriën in. Dit heet slapende, latente tuberculose. Bij ongeveer 10% van de mensen met latente tuberculose ontwikkelt zich later een actieve vorm van tuberculose, meestal in de eerste 2 jaar na de besmetting. Mensen met verminderde afweer, bijvoorbeeld bij HIV-patiënten, hebben een sterk verhoogd risico op het ontwikkelen van tuberculose. Bij hen is de kans op ontwikkelen van een actieve tuberculose 10% per jaar!

Longtuberculose kan besmettelijk zijn voor anderen als het geïnfecteerde longweefsel openbreekt. Via hoesten verspreiden de tuberculosebacillen zich dan in de omgeving. Mensen die zich in de nabijheid van de hoestende patiënt bevinden, kunnen deze bacteriën inademen en op die manier besmet raken. Ongeveer één op de vijf tuberculosepatiënten heeft 'sputumpositieve longtuberculose', de meest besmettelijke vorm van tuberculose.

De meest voorkomende klachten in het beginstadium van longtuberculose zijn hoesten met opgeven van (bloederig)slijm, vermoeidheid, koorts met nachtelijk zweten en gewichtsverlies.

## Diagnostiek

Afhankelijk waarin het stadium van de ziekte zich bevindt kunnen onderstaande onderzoeksmethodes gebruikt worden bij het stellen van de diagnose tuberculose:

- Tuberculinehuidtest, ook wel bekend als mantouxtest. Hiermee is een infectie met de tuberculosebacterie aan te tonen. Bij deze test wordt een kleine hoeveelheid vloeistof met dode tuberculosebacteriën in de huid van de linker onderarm gespoten. Is het lichaam (ooit) in contact geweest met tuberculosebacteriën en heeft het afweerstoffen gemaakt tegen deze bacteriën, dan reageren de afweerstoffen op de testvloeistof en ontstaat er een bobbeltje in de huid.
- Behalve met de tuberculinehuidtest is een infectie met tuberculosebacteriën ook vast te stellen met een bloedonderzoek. Dit onderzoek heet IGRA (Interferon-gamma releasing assay). Deze wordt doorgaans ingezet als de uitslag van de tuberculinehuidtest twijfels oproept. Een combinatie van IGRA, de tuberculinehuidtest en eventuele röntgenfoto's geeft nog meer duidelijkheid en kan de diagnose ondersteunen.
- Röntgenfoto van de borstkast/thorax. Bij longtuberculose zal er vaak sprake zijn van afwijkingen in met name de bovenzijden van de longen.
- Bacteriologisch onderzoek. Bij duidelijke aanwijzingen voor tuberculose volgt vaak onderzoek van sputum of eventuele andere lichaamsmaterialen (zoals urine of weefsel). Met microscopisch onderzoek, bacteriekweken en moleculair onderzoek (PCR genaamd) is vast te stellen of het materiaal tuberculosebacteriën bevat. Zijn er tuberculosebacteriën 'zuurvaste staven', gekleurde, staafvormige bacteriën in het microscopische preparaat aanwezig in het sputum of in de vloeistof waarmee de longen zijn gespoeld, dan is de patiënt mogelijk besmettelijk voor zijn omgeving.<sup>3</sup>

## Behandeling

Tuberculose is in het algemeen goed te behandelen. Voor longtuberculose, veroorzaakt door een goed gevoelige *M. tuberculosis*-stam, wordt een ambulante behandeling van ten minste 6 maanden geadviseerd. Deze lange duur heeft te maken met de trage delingssnelheid van de bacteriën en het feit dat de medicijnen de bacteriën vaak moeilijk kunnen bereiken. De behandeling bestaat steeds uit een intensieve fase (snelle verlaging bacterieload) en een vervolgfase waarmee sterilisatie van het ziekteproces wordt beoogd.<sup>4</sup>

Intensieve begeleiding van de patiënt door een sociaal verpleegkundige tuberculosebestrijding van de GGD moet de therapietrouw bevorderen. Het is namelijk zeer belangrijk dat de patiënt de medicijnen regelmatig en steeds op hetzelfde tijdstip inneemt en de behandeling niet voortijdig afbreekt. De kans is anders groot dat tuberculose later opnieuw de kop opsteekt. Bovendien vergroot een tekort schietende therapietrouw de kans dat de bacterie ongevoelig wordt voor de medicijnen (resistent). Resistentie vermindert de kans op een succesvolle behandeling en maakt deze heel veel duurder (factor 100!). De WHO<sup>5</sup> adviseert alle patiënten met te behandelen volgens het 'DOT'-principe. Dit staat voor Directly Observed Therapy. Hierbij ziet de GGD-verpleegkundige of een DOT-assistent er dagelijks op toe dat de patiënt daadwerkelijk de medicatie inneemt. In Nederland wordt dit wel vertaald als

Dagelijkse geobserveerde Therapie of Doseran Onder Toezicht. Hiervoor komen in Nederland alleen patiënten in aanmerking bij wie de therapietrouw laag wordt ingeschat

### Intensieve fase

De behandelingsrichtlijn van de KNCV en NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose) adviseert de tuberculosepatiënt gedurende een periode van 2 maanden met vier middelen (isoniazide (INH), rifampicine, pyrazinamide en ethambutol) te behandelen.<sup>6</sup> Het gebruik van een combinatiepreparaat met INH en rifampicine (RIFINAH) hierbij bevordert de therapietrouw en voorkomt resistentie. Indien er (waarschijnlijk) sprake is van een goed gevoelige ziekteverwekker mag ethambutol vervallen. Nadat is aangetoond dat de ziekteverwekker gevoelig is voor de behandeling en nadat is aangetoond dat het opgehoeste slijm geen bacteriën meer bevat (sputumconversie) kan de vervolgfase van de behandeling starten.

### Vervolgfase

De vervolgfase duurt minimaal 4 maanden en bestaat uit een behandeling met INH en rifampicine. In geval van resistentie, ernstige extra-pulmonale vormen of gedissemineerde tuberculose kan het noodzakelijk zijn de vervolgfase te verlengen en/of andere middelen te gebruiken.

## Multiresistente tuberculose

Multi(drug)resistente (MDR) tuberculose is een vorm van tuberculose waarbij er sprake is van resistentie tegen isoniazide (H) en rifampicine (R), de twee meest belangrijke antibiotica voor de behandeling.<sup>1</sup>

Extensief resistente tuberculose ofwel XDR-tuberculose is een nog verdergaande vorm van resistente tuberculose. Hierbij is naast multiresistentie sprake van resistentie tegen antibiotica van de groep fluoroquinolonen plus ten minste één antibioticum uit de groep van de aminoglycosiden: capreomycine, kanamycine en amikacine. Deze vorm van tuberculose is hierdoor zeer moeilijk behandelbaar.

Resistentie tegen de antibiotica die bij de behandeling van tuberculose worden gebruikt is wereldwijd een groeiend probleem. Vooral in de landen van de voormalige Sovjet Unie (Oost Europa), Azië en sub-Sahara Afrika zorgen multiresistente tuberculose en extensief resistente tuberculose voor een toename van het aantal chronische tuberculosepatiënten en een toename van sterfte aan tuberculose.

In Nederland is antibioticaresistentie tegen de eerstelijnsmiddelen isoniazide en rifampicine bij tuberculose tot 2009 een beperkt probleem. Het komt vooral voor bij mensen die besmet zijn geraakt in endemische landen.

Van 15 van de 1012 tuberculosepatiënten in 2011 is MDR-tuberculose vastgesteld. Zes van deze 15 MDR patiënten behoren tot 5 verschillende clusters, groepen patiënten die besmet zijn met dezelfde soort tuberculosebacteriën. Tot nu toe is in geen van de gevallen een epidemiologisch verband geregistreerd. In 2011 zijn in Nederland geen patiënten aangetroffen met XDR.<sup>7</sup>



In Nederland is de kans op resistente tuberculose het grootst onder immigranten uit Oost-Europa, en de kans op de combinatie tuberculose en hiv (co-infectie) het grootst onder immigranten uit Afrika.

**Tabel 5-1: Aantal resistente tuberculosegevallen in Nederland 2008-2011**

	2008	2009	2010	2011
MDR	14	20	11	15
XDR	1	3	0	0

Bron: KNCV Tuberculosefonds<sup>9, 17</sup>

## Organisatie en registratie tuberculose in Nederland

De minister van VWS heeft het RIVM-CIb verantwoordelijk gesteld voor de regie op de infectieziektebestrijding in Nederland. Het KNCV Tuberculosefonds heeft van oudsher de expertise in huis voor de praktische tuberculosebestrijding, ook door haar rol in de internationale tuberculosebestrijding. De GGD voert de tuberculosebestrijding uit die volgens de Wet Publieke Gezondheid bij de gemeenten is belegd.

De diagnostiek van tuberculosepatiënten vindt in Nederland in 75% van de gevallen plaats in het ziekenhuis. De diagnostiek gebeurt door longartsen en andere medisch specialisten, nadat mensen zich met klachten bij de (huis)arts hebben gemeld en zijn doorverwezen. De GGD'en stellen 25% van de diagnoses tuberculose, waarvan het merendeel door actieve opsporing (screening van risicogroepen en contactonderzoek). De behandeling en begeleiding van de patiënten gebeurt in onderlinge afstemming tussen de tuberculose deskundigen. De GGD is belast met de registratie, de surveillance, het contactonderzoek en de begeleiding door de sociaalverpleegkundige van alle tuberculosepatiënten, dus ook van hen die in het ziekenhuis zijn. Daarnaast verzamelen de GGD'en gegevens over de diagnose en het behandelresultaat bij de behandelaar. De GGD'en melden deze gegevens op vrijwillige basis aan het nationaal tuberculose register (NTR) dat beheerd wordt door de KNCV.

De NVALT adviseert elk ziekenhuis een tuberculose coördinator te benoemen. Deze coördineert het tuberculose beleid in de instelling in samenspraak met de arts tuberculosebestrijding van de GGD en de microbioloog van het betreffende ziekenhuis.

De Infectieziektenwet stelt dat tuberculose binnen 24 uur gemeld moet worden aan de directeur van de GGD (of aan een door de directeur aangewezen arts). Dit betreft alle vormen van tuberculose, dus ook om extrapulmonale tuberculose.

Sinds 2005 worden zowel de gegevens van de verplichte melding aan RIVM/CIb als de vrijwillige registratie van diagnostische gegevens en het resultaat van de behandeling elektronisch aan het NTR doorgegeven via het informatiesysteem Osiris-NTR.

Nederland beschikt over twee gespecialiseerde tuberculosesanatoria (Beatrixoord te Haren, Dekkerswald te Groesbeek). Deze behandelen patiënten met zeer ernstige vormen van tuberculose, zeer resistente vormen van tuberculose, ernstige complicaties of co-morbiditeit en complexe sociale problematiek. Bij deze patiënten is een behandeling zonder opname nauwelijks mogelijk.

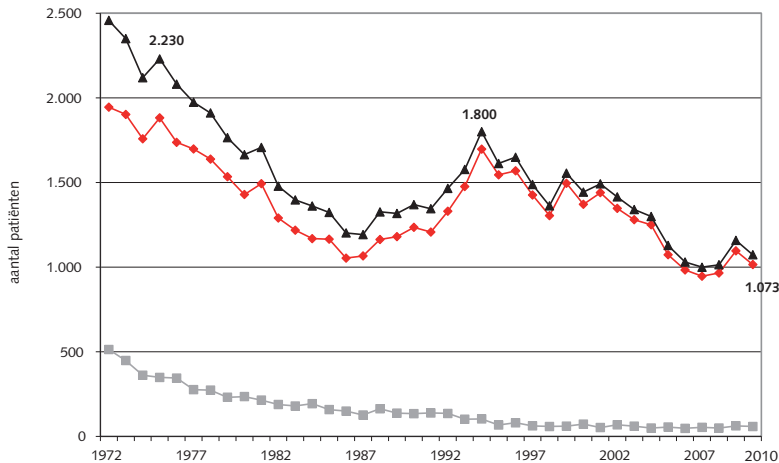
Patiënten met een besmettelijke tuberculose kunnen voor de totale duur van de behandeling gedwongen worden opgenomen en behandeld. Deze mogelijkheid is vastgelegd in de Infectieziektenwet. Jaarlijks betreft dit enkele patiënten (minder dan vijf).

## Prevalentie en incidentie

In principe is een tuberculosepatiënt na zes maanden behandeling volgens de richtlijnen genezen en dus geen patiënt meer. Dit is bij het overgrote deel van de patiënten in Nederland het geval. Hierdoor is in Nederland het totale jaarlijkse aantal tuberculosepatiënten (prevalentie) ongeveer gelijk aan het aantal nieuwe patiënten (incidentie).

Het jaarlijks aantal tuberculose patiënten in Nederland schommelt tussen 1000 en 1200. In 2009 zijn in Nederland 1158 nieuwe tuberculosepatiënten geregistreerd (7 per 100.000 inwoners), in 2010 1073 (ongeveer 6,56 per 100.000) en in 2011 zijn er 1007 nieuwe gevallen geregistreerd.<sup>2,9,10</sup>

**Figuur 5-1: TBC-incidentie per 100.000, 1972-2010**



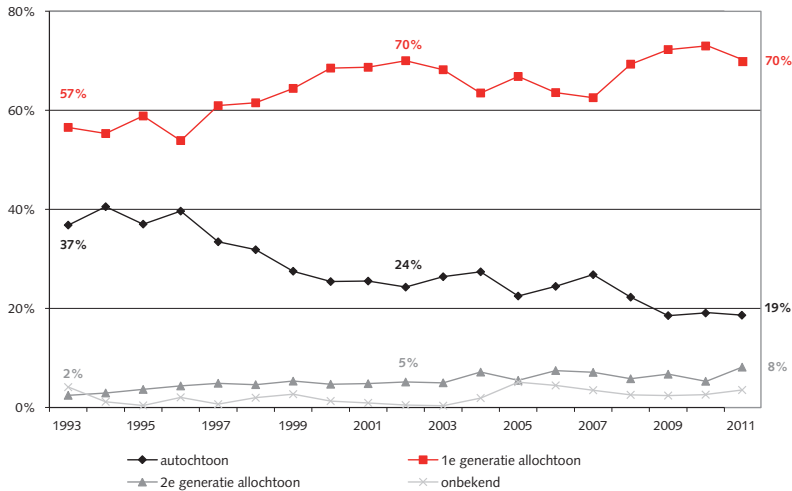
Bron: Tuberculose in Nederland (TIN 2010) figuren en tabellen<sup>10</sup>

De daling van het aantal tuberculosepatiënten van 2001-2008 wordt verklaard door de verminderde instroom van asielzoekers. In 2009 steeg de incidentie naar 7,0 patiënten per 100.000 inwoners. Dit wordt toegeschreven aan een toename van het aantal 1ste generatie allochtonen met tuberculose afkomstig uit Afrika.

Bijna de helft (45%) van de tuberculosepatiënten die buiten Nederland geboren is (1ste generatie allochtonen) is korter dan 2,5 jaar in Nederland.<sup>2,9</sup>

Ongeveer 66 procent van de Nederlandse tuberculosepatiënten komt oorspronkelijk uit een land waar tuberculose veel voorkomt en/of niet goed wordt behandeld. Daarmee is tuberculose vooral een 'importziekte'.

**Figuur 5-2: Percentage tbc patiënten naar etniciteit 1993-2011**



Bron: KNCV Tuberculosefonds. Kerncijfers 2011<sup>9</sup>

Tuberculose is in Nederland met name geconcentreerd onder risicogroepen in de grote steden. Eén-derde van de patiënten komt dan ook uit de vier grote steden. En meer dan veertig procent van de Nederlandse tuberculosepatiënten behoort tot een 'risicogroep' voor tuberculose: immigranten, gevangenen, alcohol- en drugsverslaafden, dak- en thuislozen en gezondheidswerkers.

Bij autochtone Nederlanders is de incidentie het hoogst onder personen van 65 jaar en ouder (7 per 100.000)<sup>2</sup>. Zij zijn waarschijnlijk in het verleden besmet. Bij hen is sprake van latente tuberculose die op latere leeftijd reactiveert. Bij eerste en tweede generatie allochtonen is de incidentie hoger in de jong volwassen leeftijdsgroepen (15-24 jaar: eerste generatie 97 per 100.000, tweede generatie 10 per 100.000 personen).

**Tabel 5-2: Leeftijdverdeling TBC patiënten naar etniciteit, 2010**

Leeftijdscategorie jaren	Autochtoon	1ste generatie allochtoon	2de generatie allochtoon	Onbekend	Totaal
0 t/m 4	1	3	9	1	14
5 t/m 14	3	10	6	1	20
15 t/m 24	6	144	16	2	168
25 t/m 34	19	229	19	6	273
35 t/m 44	22	166	3	6	197
45 t/m 54	36	88	3	1	128
55 t/m 64	34	68	1	4	107
65 t/m 74	25	50	0	4	79
75 t/m 84	47	25	0	1	73
85+	12	0	0	2	14
					1.073

Bron: Tuberculose in Nederland 2010, figuren en tabellen<sup>10</sup>

## Sterfte

In Nederland is tuberculose goed te behandelen. Sterfte aan tuberculose is vooral het gevolg van een te laat gestelde diagnose of een niet-adequate behandeling. Wereldwijd sterven per jaar ruim anderhalf miljoen mensen aan tuberculose.<sup>11</sup>

De belangrijkste problemen ten aanzien van de opsporing en behandeling van tuberculose zijn momenteel het gebrek aan kennis over en ervaring met de ziekte, de toenemende resistentie van de tuberkelbacterie, de atypische presentatie en moeilijke bestrijding van de ziekte bij HIV-geïnficeerden en de deels moeilijk te bereiken risicopopulatie.

In Nederland overleden in 2006 76 personen aan de gevolgen van tuberculose, waarvan 35% als gevolg van pulmonale tuberculose. In 2010 stierven er 54 personen aan tuberculose waarvan 44% als gevolg van pulmonale tuberculose. Ook voor tuberculose zijn voor deze uitgave de sterftcijfers voor zowel primaire als secundaire doodsoorzaak opgevraagd bij CBS.<sup>12</sup> De cijfers vindt u terug in onderstaande tabel.

**Tabel 5-3: Sterftcijfers TBC, primaire of secundaire doodsoorzaak, 2006 -2010**

TBC	1	2	3
Jaar	Primaire doodsoorzaak	Secundaire doodsoorzaak	Totaal primair en secundair
2006	76	21	97
2007	54	25	79
2008	51	25	76
2009	62	24	86
2010	54	18	72
2011	36		

Bron: CBS Doodsoorzakenstatistiek<sup>12</sup>, bewerkt door IRC, (ICD-10 codes A15-A19 en B90)

## Internationaal

Europa telde in 2010 tussen de 390.000 en 450.000 nieuwe tuberculosepatiënten (44-50 per 100.000 inwoners). De sterfte in Europa aan tuberculose in 2010 bedroeg tussen de 48.000 en 75.000 mensen.

De incidentie in de verschillende Europese landen is zeer wisselend. Het hoogst scoren de voormalige Sovjet landen. Samen met Bulgarije, Roemenië en Turkije zijn de voormalige Sovjet landen verantwoordelijk voor 68% van de tuberculose incidentie en verantwoordelijk voor 75% van de sterftegevallen als gevolg van tuberculose in Europa.

Sinds 2009 daalt de incidentie licht, het percentage resistente patiënten neemt in Europa echter toe. In 2010 was bij 31% van de nieuwe gevallen en bij 40% van eerder met tuberculose gediagnosticeerde patiënten sprake van multidrugresistentie (MDR). Daarmee is Europa de regio in de wereld met het hoogste relatieve MDR cijfer. In Rusland is het percentage resistente patiënten 18% onder nieuwe patiënten en 46% onder eerder behandelde tuberculosepatiënten.<sup>11</sup>

In 2010 heeft de WHO een actieplan ontwikkeld ter bestrijding van MDR tuberculose in Europa. Deze Road Map is door de lidstaten aangenomen in september 2011.

**Tabel 5-4: Incidentie van tuberculose in Europa, 2009**

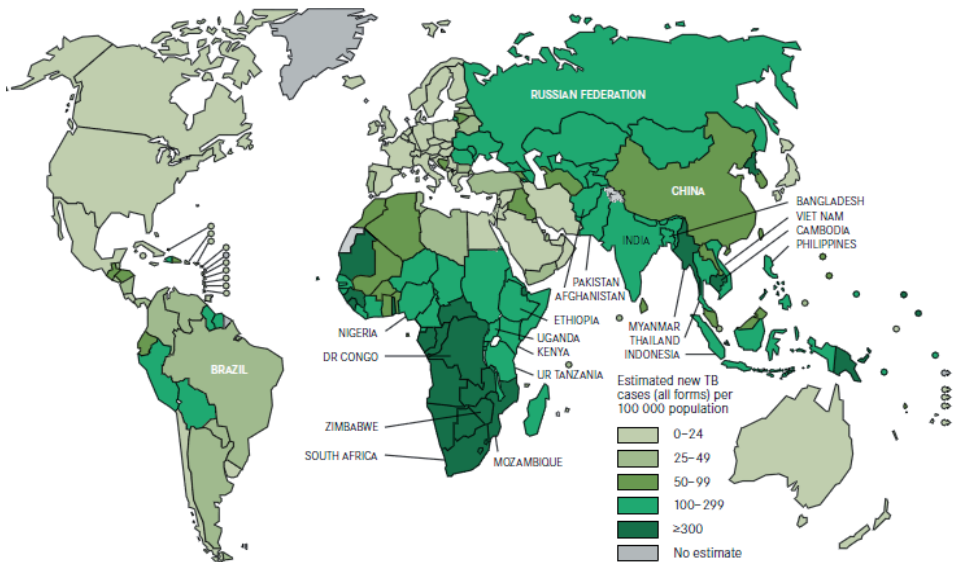
	Aantal	Per 100,000	% MDR
Duitsland	4432	5,4	1,6
Denemarken	329	6,0	0,5
Italië	3877	6,5	3,2
Zweden	627	6,8	1,9
Nederland	1158	7,0	2,2
Zwitserland	554	7,3	0,7
Frankrijk	5308	8,2	1
België	1020	9,6	0,6
Groot Brittannië	9040	14,8	0,9
Spanje	7592	16,6	0,5
Polen	8236	21,6	-
Turkije	17402	23,3	2,7
Portugal	2871	27,0	0,9
Bulgarije	2911	28,3	1,7
Estland	4011	30,7	22
Letland	977	43,2	13,4
Litouwen	2081	62,1	10,6
Rusland	ca.150.000	105,0	18,0
Roemenië	23267	108,2	4,1

Bronnen: TBC-online® en WHO Global Tuberculosis Control 2011<sup>11</sup>

De wereldwijde incidentie van tuberculose bedraagt naar schatting 9 miljoen nieuwe patiënten per jaar. De grootste probleemgebieden zijn Afrika waar tuberculose sterk is toegenomen als gevolg van de HIV-epidemie, en Oost-Europa waar multiresistente tuberculose een gevaar vormt.

Het aantal MDR/XDR tuberculosepatiënten in de wereld wordt geschat op 440.000.<sup>17</sup>

**Figuur 5-3: Schatting incidentie TBC wereldwijd – 2010.**



Bron: WHO REPORT 2011 | GLOBAL TUBERCULOSIS CONTROL<sup>11</sup>

## DALY's

De ziektelast ('burden of disease') wordt uitgedrukt in DALY's ('Disability-Adjusted Life-Years'). Het aantal DALY's is het aantal gezonde levensjaren dat een populatie verliest door ziekten. Met behulp van DALY's kunnen ziekten onderling goed vergeleken worden als het gaat om hun invloed op de volksgezondheid. In de berekening van DALY's worden namelijk vier belangrijke aspecten van ziekten meegenomen: het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt, de ernst van de ziekte, de sterfte eraan, en de leeftijd waarop de sterfte optreedt.

Tuberculose draagt in Nederland bij tot ca. 610 DALY's (2007)<sup>13</sup>. Ter vergelijking: diabetes is verantwoordelijk voor ca. 166.100 DALY's, reumatoïde artritis voor ca. 78.900 DALY's en angststoornissen en depressies voor ruim 370.000 DALY's.

## Gebruik en kosten van de gezondheidszorg

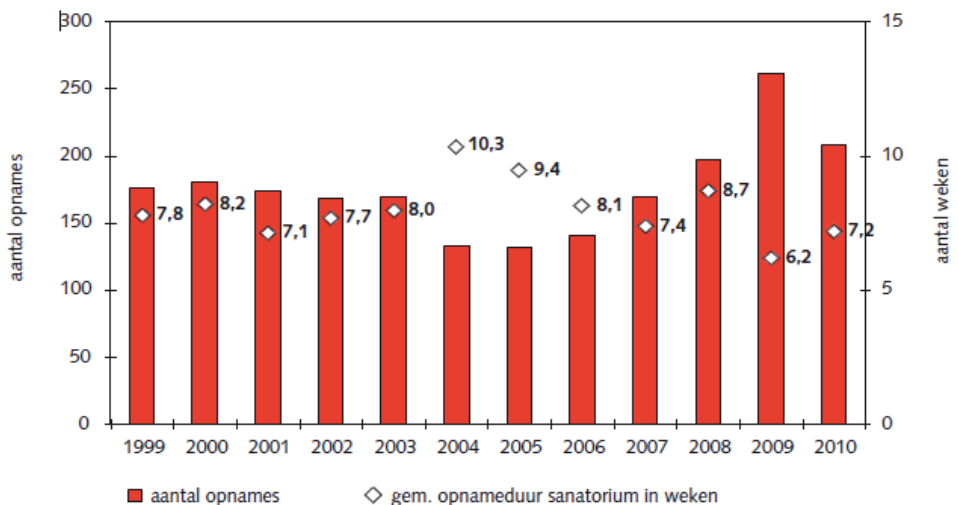
Het merendeel van de patiënten met tuberculose gaat zelf met klachten naar de huisarts. Huisartsen verwijzen patiënten bij verdenking op tuberculose over het algemeen door naar de longarts of GGD voor nadere diagnostiek. In 2010 is in Nederland 16% van de nieuwe gevallen via actieve opsporing aan het licht gekomen: 10% door screening van risicogroepen, 5% door bron- of contactonderzoek en 1% door overige opsporing.<sup>2</sup>

De diagnose tuberculose wordt het meest gesteld door longartsen (52%), gevolgd door tuberculoseartsen (verbonden aan GGD'en) (24%) en internisten en infectieziekten-artsen (14%).

De behandeling van tuberculose is over het algemeen voorbehouden aan deze drie beroepsgroepen. De behandeling van tuberculose vindt bij voorkeur plaats zonder opname in een ziekenhuis. Bij 65% van de tbc-patiënten in 2009 werd de behandeling ambulante gegeven. In totaal 391 personen (33%) werden gedurende de behandeling langer dan één week klinisch opgenomen, van wie 262 (67%) in één van de tbc-sanatoria.<sup>2</sup>

Patiënten bij wie de therapietrouw laag wordt ingeschat komen in aanmerking voor eerder in dit hoofdstuk genoemde DOT (Directly Observed Therapy). Hierbij ziet de GGD-verpleegkundige of een DOT-assistent er dagelijks op toe dat de patiënt daadwerkelijk de medicatie inneemt. Het aantal tbc-patiënten dat behandeld werd onder DOT nam toe van 321 (31%) in 2008 naar 386 in 2009 (33%). Bij nieuwe patiënten met longtuberculose bleef het percentage behandeld met DOT gelijk; 36% zowel in 2008 als in 2009. De gemiddelde duur van de behandeling met DOT in 2009 was 4,8 maanden. In 2008 was dit 5,3 maanden.<sup>2</sup>

**Figuur 5-4: Aantal opnames van tbc-patiënten en gemiddelde ligduur in tbc-sanatoria, 1999-2010.**



Bron: Tuberculosefonds<sup>2</sup>

De kosten voor de zorg voor tuberculose in Nederland bedroegen in 2007 totaal 54,5 miljoen euro.<sup>14</sup> De kosten voor zorg voor tuberculose maken 5,1 procent uit van de kosten voor infectieziekten, en 0,07 procent van de totale kosten van de Nederlandse gezondheidszorg in 2007 (74,4 miljard euro). Van de totale kosten voor zorg voor tuberculose gaat ruim 80 procent naar de openbare gezondheidszorg en preventie en 16 procent naar ziekenhuis- en medisch specialistische zorg.<sup>15</sup>

## Trends en ontwikkelingen<sup>16,17</sup>

- Het aantal tuberculosepatiënten zal de komende jaren verder dalen naar een niveau van 800 tot 1000 patiënten per jaar.
- Het aandeel tuberculosepatiënten van buitenlandse herkomst ten opzichte van de Nederlandse patiënten zal toenemen.
- Het aantal tuberculosepatiënten zal sterk worden bepaald door de instroom van immigranten uit endemische gebieden.
- Waakzaamheid is geboden met betrekking tot het hoge percentage patiënten met MDR-tuberculose in Oost-Europa en Centraal-Azië.
- De presentatie van tuberculose kan zich bij het samengaan met een hiv-infectie zeer atypisch manifesteren. Dit kan leiden tot forse vertraging in de diagnostiek.
- Gebruik van nieuwe (ontstekingsremmende) medicijnen bij reuma, chronische darmontstekingen en psoriasis kan latente tuberculose in zeer korte tijd reactiveren.



## Bronnen

1. KNCV Tuberculosefonds
2. Tuberculose in Nederland 2010  
([www.tuberculose.nl/sites/publickncv.antenna.nl/files/tin\\_2010\\_incl\\_voorkant.pdf](http://www.tuberculose.nl/sites/publickncv.antenna.nl/files/tin_2010_incl_voorkant.pdf))
3. KNCV Tuberculosefonds  
([www.tuberculose.nl/nl/tbc\\_hoe-diagnose](http://www.tuberculose.nl/nl/tbc_hoe-diagnose))
4. LCI-RichtlijnTuberculose 2009  
([www.rivm.nl/Bibliotheek/Professioneel\\_Praktisch/Richtlijnen/Infectieziekten/LCI\\_richtlijnen/LCI\\_richtlijn\\_Tuberculose](http://www.rivm.nl/Bibliotheek/Professioneel_Praktisch/Richtlijnen/Infectieziekten/LCI_richtlijnen/LCI_richtlijn_Tuberculose))
5. WHO  
([www.who.int/tb/dots/whatisdots/en/index.html](http://www.who.int/tb/dots/whatisdots/en/index.html))
6. Richtlijn Behandeling Latente Tuberculose  
([www.nvalt.nl/uploads/Xy/GI/XyGIMjTH2kDrs\\_SVxsBAkg/KNCV-richtlijn-LTBI.pdf](http://www.nvalt.nl/uploads/Xy/GI/XyGIMjTH2kDrs_SVxsBAkg/KNCV-richtlijn-LTBI.pdf))
7. KNCV Tuberculosefonds.  
([www.tuberculose.nl/nl/epidemiologie-en-surveillance-kwartaalrapportage](http://www.tuberculose.nl/nl/epidemiologie-en-surveillance-kwartaalrapportage))
8. TBC-online  
([www.tbc-online.nl](http://www.tbc-online.nl))
9. KNCV Tuberculosefonds. Kerncijfers 2011  
([www.tuberculose.nl/sites/publickncv.antenna.nl/files/epidemiologie\\_kerncijfers\\_2011\\_02042012.pdf](http://www.tuberculose.nl/sites/publickncv.antenna.nl/files/epidemiologie_kerncijfers_2011_02042012.pdf))
10. Tuberculose in Nederland 2010. Figuren en Tabellen  
([www.tuberculose.nl/sites/publickncv.antenna.nl/files/tin\\_2010\\_figuren\\_tabellen.pdf](http://www.tuberculose.nl/sites/publickncv.antenna.nl/files/tin_2010_figuren_tabellen.pdf))
11. WHO: Global tuberculosis control 2011  
([www.who.int/tb/publications/global\\_report/en/index.html](http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/index.html))
12. Centraal Bureau voor de Statistiek , CBS Doodsoorzakenstatistiek 2012
13. Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM), Hoeymans N (RIVM). Verloren levensjaren, ziekte en ziektelast voor 56 geselecteerde aandoeningen. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM maart 2010  
([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/verloren-levensjaren-ziekte-en-ziektelast-voor-56-geselecteerde-aandoeningen))
14. Slobbe LCJ, Smit JM, Groen J, Poos MJCC, Kommer GJ Kosten van ziekten in Nederland 2007. Trends in de Nederlandse zorguitgaven 1999-2010. Bilthoven: RIVM,2011  
([www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270751023.html](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270751023.html))
15. Poos MJJC (RIVM), Gommer AM (RIVM), Erkens CGM (KNCV). Tuberculose: Hoeveel zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM juni 2012 ([www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/infectieziekten-en-parasitaire-ziekten/luchtweginfecties/tuberculose/omvang](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/infectieziekten-en-parasitaire-ziekten/luchtweginfecties/tuberculose/omvang))
16. KNCV Tuberculosefonds TBC-bestrijdingsplan 2008 – 2015 'Op weg naar eliminatie'
17. KNCV Tuberculosefonds –RIVM Cib, Nationaal plan tuberculosebestrijding 2011-2015

## Hoofdstuk 6 Cystic Fibrosis

### Kenmerken, oorzaken en beloop

Cystic Fibrosis (CF), ook wel taaislijmziekte of mucoviscidose geheten, is een ernstige erfelijke aandoening die (vooralsnog) niet te genezen is. Als gevolg van een afwijking in het erfelijk materiaal (DNA) werkt bij de CF-patiënt het transporteiwit CFTR als gevolg van een mutatie niet of niet goed. Normaal gesproken wordt dit eiwit ingebouwd in de membraan van slijmproducerende cellen. Het is daar belangrijk voor het transport van (negatief geladen) chloride ionen de cel uit. Bij CF patiënten functioneert het eiwit niet of niet goed. Dit heeft tot gevolg dat de chloride ionen de celwand niet kunnen passeren. Om het elektrisch evenwicht in de cel te herstellen neemt de cel extra (positief geladen) natrium ionen op. De extra natrium en chloride ionen in de cel trekken water aan uit de slijmlaag op de cel. Hierdoor dikt het slijm in en word het, onder andere in de luchtwegen en spijsverteringsorganen, zeer taai. Ook de geslachtsorganen kunnen aangetast raken.<sup>1,2</sup>

Er zijn ruim 1800 verschillende mutaties van het CF-gen bekend. Daardoor is het ziekteverloop bij patiënten erg verschillend. Eén mutatie, delta F508, komt verreweg het meeste voor: in Nederland heeft 87% van alle CF-patiënten op minstens een van beide genen die mutatie.

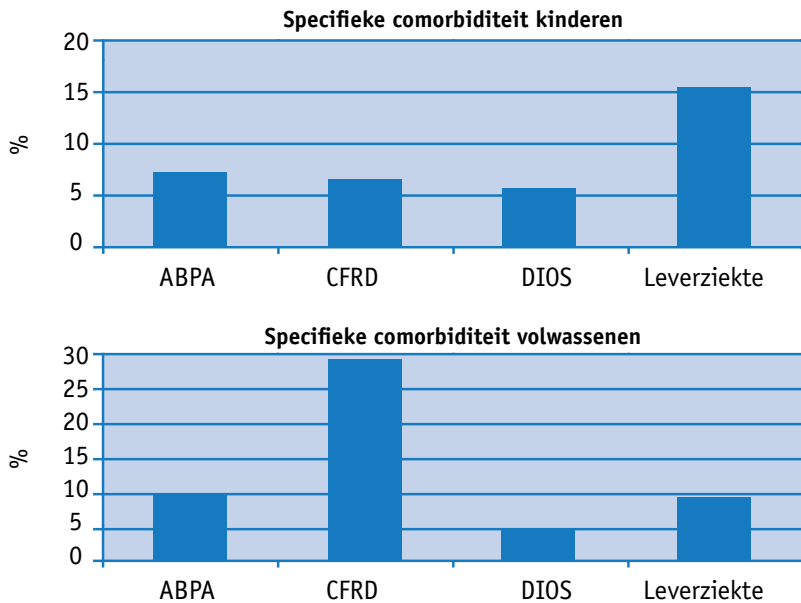
Kenmerkend voor CF zijn de steeds weer optredende ontstekingen in de longen als gevolg van het taaie slijm. Het taaie slijm hoopt zich op in de longen waardoor ziekteverwekkers, zoals bacteriën en virussen, zich gemakkelijker in de longen kunnen nestelen. De vele ontstekingen die dit veroorzaakt leiden tot blijvende beschadigingen aan het longweefsel.

Het taaie slijm leidt ook tot verstopping van de afvoergangen van de alveesklier waardoor de verteringsenzymen uit de alveesklier de voedselbrij in de darmen niet kunnen bereiken. Dit leidt ertoe dat het voedsel, vooral het vet hierin, niet goed verteert. De patiënt produceert als gevolg daarvan vette, stinkende ontlasting. De verstoorde spijsvertering leidt tot een tekort aan vitamines hetgeen zich uit in groeiachterstand en gebreksziekten. Doordat er veel (energierijk) vet verloren gaat via de ontlasting, vermagert de CF-patiënt snel. De verstoorde vochthuishouding in de darmen kan bovendien verstoppingen veroorzaken (bij pasgeborenen 'meconium ileus' geheten). Het zweet van patiënten met CF bevat door het ontregelde zouttransport zeer veel zout. Transpireren kan daardoor leiden tot zoutgebrek en uitdroging.

Mannen met CF zijn vrijwel allen onvruchtbaar; vrouwen met de ziekte zijn wel normaal vruchtbaar. Zij hebben wel een hoger risico op complicaties tijdens de zwangerschap. CF-patiënten ontwikkelen bovendien soms specifieke vormen van comorbiditeit:

- ABPA (Allergische Broncho Pulmonale Aspergillose). Dit is een allergische reactie op de schimmel *Aspergillus fumigatus*. Deze schimmel kan onder bepaalde omstandigheden in de longen groeien. Bij kinderen komt ABPA voor bij 7% van de CF-patiënten, bij volwassenen bij 10% van de CF-patiënten.
- CFRD (CF-gerelateerde diabetes). Een aantal patiënten ontwikkelt een speciale, aan CF gerelateerde vorm van diabetes. Deze ontstaat doordat de cellen in de alvleesklier die insuline maken als gevolg van CF afsterven. Van de kinderen met CF heeft 7% CFRD, van de volwassenen met CF 30%.
- DIOS (Distaal Intestinaal Obstructie Syndroom) Di is een ernstige verstopping van het uiteinde van de dunne darm die bij mensen met CF geregeld voorkomt. Zowel van de kinderen als de volwassenen met CF heeft ca. 5% DIOS.
- Leverziekte. Sommige mensen met CF krijgen in de loop van hun leven te maken met zich geleidelijk ontwikkelende leverfunctiestoornissen/transaminasestoornissen. Deze kunnen een ernstig gestoorde werking van de lever veroorzaken. Bij kinderen komt dit voor bij 15% van de CF-patiënten, bij volwassenen bij 10% van de patiënten.

**Figuur 6-1: Comorbiditeit bij CF patiënten**



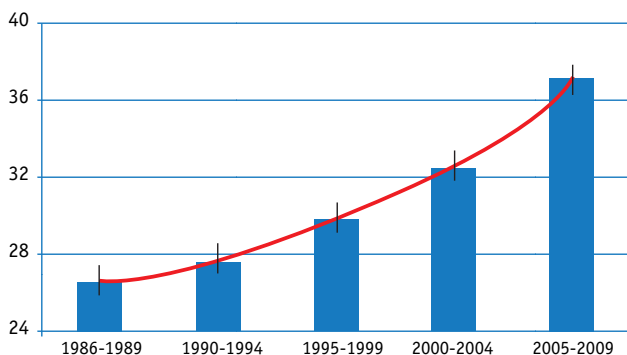
Bron: NCFES

De levensverwachting van patiënten met CF loopt uiteen en is vooral afhankelijk van de mate waarin de ziekte de longen heeft aangetast. De mediane levensverwachting in Nederland bij CF-patiënten is de afgelopen 25 jaar flink toegenomen en ligt inmiddels (ruim) boven de 40 jaar. Het aantal volwassen patiënten in Nederland bedraagt meer dan 700.

Orzaken van de toename in levensverwachting zijn:

- vroege diagnostiek, sinds 1 mei 2011 wordt CF opgespoord via de hielprik<sup>3</sup>
- intensieve en multidisciplinaire behandeling in gespecialiseerde CF centra,
- nieuwe technieken en medicijnen om de luchtwegen schoon te maken,
- nieuwe medicijnen ((inhalatie) antibiotica tegen pseudomonas),
- verbeterde operatietechnieken voor de meconium ileus,
- verbeterde voedingsadviezen en voedingsmanagement.

**Figuur 6-2: Mediane levensverwachting bij CF patiënten 1986-2009**



Bron: Cystic Fibrosis Foundation<sup>4</sup>

### Diagnostiek

De diagnose CF wordt meestal op (zeer)jonge leeftijd gesteld. Bij een minderheid van de patiënten wordt de diagnose pas op volwassen leeftijd gesteld. Van de huidige groep kinderen met CF is bij 50% CF gediagnosticeerd vóór de leeftijd van 4 maanden. Bij 9,3% van de het totale aantal huidige patiënten in Nederland is de diagnose pas na de leeftijd van 18 jaar gesteld.<sup>9</sup> Sinds 1 mei 2011 worde alle pasgeborenen in Nederland via de hielprik gescreend op CF. Inmiddels is 6,4% van de kinderen met CF via de hielprik gediagnosticeerd. Dit percentage zal verder toenemen.

De toevoeging van CF aan het neonatale screeningsprogramma vervroegt het tijdstip van de diagnose CF naar de leeftijd van circa 1-2 maanden. Dit heeft als voordeel dat de behandeling kan starten voordat er schade aan luchtwegen en spijsverteringsstelsel is ontstaan. In Australië, Nieuw-Zeeland en enkele staten van de Verenigde Staten, waar de neonatale screening op CF al 20 jaar praktijk is, is het aantal ziekenhuisopnamen van CF-patiënten in hun eerste levensjaren gedaald.

Vóór invoering van de CF-screening via hielprik vormden de (uiteenlopende) klinische symptomen de aanleiding tot de diagnose CF. Een afsluiting van de darm bij de geboorte (meconium ileus), een slechte groei of voedingstoestand en/of luchtwegproblemen waren vaak de aanleiding. Bij een minderheid volgde de diagnostiek uit het vóórkomen van CF in de familie.<sup>1</sup> Met de invoering van de hielprikscreening op CF behoort de diagnose op basis van klinische verschijnselen tot de verleden tijd.

## Behandeling

CF is vooralsnog niet te genezen. De behandeling is gericht op het verlichten van de symptomen en het vertragen van de achteruitgang. De prognose van de patiënt is gunstiger als deze plaatsvindt in een gespecialiseerd centrum. De CBO 'Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van CF' uit 2007<sup>5</sup>, en het rapport 'Centrumzorg' van de NCFS uit 2002<sup>6</sup> bevelen deze vorm van zorg daarom aan. Bij voorkeur vindt behandeling volledig plaats in het centrum maar in voorkomende gevallen kan dit gebeuren in samenwerking met een ander (niet gespecialiseerd) ziekenhuis (shared care). Het CF centrum blijft verantwoordelijk voor de zorg voor deze patiënten.

De intensiteit van de behandeling van CF is afhankelijk van de ernst van de aandoening bij de individuele patiënt. Bij behandeling van CF is een groot aantal medische disciplines betrokken.<sup>7</sup> Belangrijke onderdelen van de behandeling zijn:

- dagelijkse fysiotherapie en veel aandacht voor conditietraining,
- optimale voeding,
- gebruik van medicijnen ter optimalisering van de spijsvertering en op indicatie vroegtijdige behandeling met antibiotica in een hoge dosering om infecties van de longen te voorkomen.

Het taaie slijm in de longen van een CF-patiënt veroorzaakt regelmatig infecties. Fysiotherapie in de vorm van speciale ademhalingstechnieken en het inhaleren van slijmverdunde middelen ('vernevelen') kunnen bijdragen aan het langer 'schoon houden' van de longen. Bij een luchtweginfectie volgt een behandeling met hoge doses antibiotica. Bij oudere kinderen en volwassenen is het niet altijd meer mogelijk dit via orale toediening (met pillen) te doen. Ziekenhuisopnames waarbij therapie per infuus plaatsvindt, zijn dan onvermijdelijk. Thuisbehandeling met behulp van draagbare infuuspompjes kan de zware last van de regelmatige behandelingen enigszins verminderen voor de patiënt en diens omgeving. Dagelijkse lichamelijke training is voor een CF-patiënt erg belangrijk. Deze training zorgt voor een verhoging van de algemene weerstand. Het houdt de conditie van organen en spieren op peil, helpt luchtweginfecties te voorkomen en vergemakkelijkt het ophoesten van sputum (slijm). Afhankelijk van de mate van beschadiging van de longen kan het gebruik van extra zuurstof noodzakelijk zijn tijdens deze trainingen.

De aantasting van de alvleesklier bij CF veroorzaakt voornamelijk stoornissen in de vetvertering. Als gevolg hiervan – en vanwege de extra energie die de patiënt verbruikt door de voortdurende luchtweginfecties – is een energierijk dieet vaak noodzakelijk. De benodigde hoeveelheid energie (calorieën) in het dieet loopt daarbij op tot meer dan 150% van die in de normale voeding. Het dieet moet bovendien voorzien zijn van (toegevoegde) verteringsenzymen en extra vitaminen. In sommige gevallen voldoet zelfs het energierijke dieet niet aan de hoge calorische behoefte. Energiegeconcentreerde dieetpreparaten en zelfs nachtelijke sondevoeding kunnen in dergelijke gevallen uitkomst bieden.

Rond de adolescentie nemen de ernst en frequentie van de ademhalingsproblemen en infecties vaak toe. Dit uit zich in veel hoesten, benauwdheid en vermoeidheid. Dit leidt tot regelmatige opnames in het ziekenhuis en/of het ondergaan van antibioticakuren thuis.

Wanneer de gebruikelijke vormen van therapie niet meer voldoende effect hebben, kan in sommige gevallen een longtransplantatie worden toegepast. Belangrijkste beperkende factor hierbij is het aanbod van donorlongen.

## Invloed op het leven en arbeidsparticipatie

CF heeft een grote invloed op het leven van de patiënt. Om te beginnen heeft een CF-patiënt een levensverwachting die tientallen jaren geringer is dan gemiddeld. De (dagelijkse) behandeling van de ziekte heeft bovendien grote (negatieve) gevolgen op het dagelijkse (sociale) leven van de patiënt, op de mogelijkheid een opleiding te volgen en te voltooien en op de positie van de CF-patiënt op de arbeidsmarkt. Uit de CF-registratie 2010 - 2011 blijkt de volgende arbeidsparticipatie bij volwassenen:

**Tabel 6-1: Arbeidsparticipatie bij volwassenen CF-patiënten 2010-2011**

Sociaal maatschappelijke situatie	2010	2011
Werkeloos	6,5	7,8
Fulltime werkend	18,8	19,6
Parttime werkend	22,6	20,3
Fulltime huisman of huisvrouw	1,9	1,5
Student	20,5	22,7
Gepensioneerd	0,9	0,4
Niet instaat tot werken	16,4	13,7
Onbekend	12,4	14,0

Bron: NCFS

## Prevalentie

CF komt vooral voor bij mensen met een lichte huidskleur. De frequentie van voorkomen neemt af met het donkerder worden van de huidskleur. De ziekte komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen.<sup>1</sup>

Eén op de 32 mensen in Nederland is drager van een defect 'CF-gen'; bij een inwoneraantal van 16.615.000 in 2010 dit komt overeen met ongeveer 520.000 Nederlanders.<sup>3</sup> Hiermee is CF-dragerschap de meest voorkomende erfelijke afwijking in Nederland. Draggers zijn niet ziek en zijn van buitenaf niet herkenbaar. Als twee dragers samen een kind krijgen, bestaat er een kans van 1 op 4 dat dit kind van beide ouders een afwijkend CF-gen ontvangt en de ziekte krijgt. Dit geldt voor elke volgende zwangerschap van deze partners.

Nederland telt inmiddels ongeveer 1400 mensen met CF<sup>9</sup>. Binnen Nederland zijn er regionale verschillen in de prevalentie van CF. Zo was het aantal patiënten in 2001 gemiddeld 1 op 14.680 inwoners. Dit varieerde op 1 januari 2001 van 1 op 9.038 inwoners in Zeeland tot 1 op 28.235 inwoners in Friesland.<sup>14</sup> Uitgaande van een prevalentie van 1400 patiënten in 2010 komt dit neer op een ratio van 1 CF patiënt 1 per 11.870 inwoners.

De Nederlandse CF-Registratie is een database waarin meer dan honderd verschillende medische gegevens van iedere Nederlandse CF-patiënt worden bijgehouden. Deze is ondergebracht bij de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS).<sup>1</sup> De zeven Nederlandse CF-centra hadden in 2011 bij benadering 1425 mensen met CF in behandeling. De gegevens van 1374 patiënten (96%) zijn opgenomen in de registratie van het jaar 2011.

**Tabel 6-2: Aantal CF patiënten opgenomen in registratie 2008-2011**

	2008	2009	2010	2011
<b>Aantal patiënten opgenomen in de Registratie</b>	1205	1299	1346	1374
Aantal volwassenen (≥18 jaar)	571	649	714	745
Aantal kinderen (< 18 jaar)	634	650	632	629
Percentage mannen	53,3	53,6	53,6	53,5
Percentage vrouwen	46,7	46,4	46,4	46,5
<b>Mediane leeftijd in jaren</b>				
Kinderen	10,1	9,8	10,0	9,9
Volwassenen	29,8	29,7	29,1	28,9
Totaal	17,1	18	18,8	19,2
<b>Gemiddelde leeftijd in jaren</b>	20,1	20,6	21	21,2
Standaard deviatie	13,3	13,6	13,7	13,9

Bron: Nederlandse Cystic Fibrose Stichting, CF registratie, rapportage over het jaar 2011

## Incidentie

Per jaar worden in Nederland ongeveer 40 kinderen met CF geboren, dit komt overeen met 1 op de 4750 pasgeborenen.<sup>11</sup> Begin jaren zestig van de afgelopen eeuw had nog 1 op de 3600 pasgeborenen CF. De afname in de tijd in het aantal kinderen dat met CF ter wereld komt is het gevolg van de mogelijkheid en toegenomen toepassing van prenatale screening op de ziekte gevolgd door het afbreken van de zwangerschap. Ook is door de instroom van niet-westerse immigranten het percentage mensen in Nederland dat een afwijkend CF-gen draagt iets afgenomen.

Uitkomsten uit de landelijke neonatale screening in Nederland, gestart in mei 2011, leveren een incidentie op van 1 op de 4400 pasgeboren met CF. Deze stijging in de incidentie ten opzichte van enkele jaren geleden is wellicht het gevolg van de betere en snellere opsporing van CF-patiënten door de screening.<sup>1</sup>

Voor de blanke bevolking in de Angelsaksische landen, met name de Verenigde Staten, wordt een incidentie aangehouden van 1 per 2.500 pasgeborenen. Voor de zwarte Amerikaanse bevolking is de incidentie 1 per 15.000 en voor de Aziaten 1 per 31.000.

## Sterfte

In 2006 overleden er in Nederland 18 personen aan CF (6 mannen en 12 vrouwen). Op één na waren zij allen jonger dan 40 jaar.<sup>12</sup> In 2008 stierven er in Nederland 25 personen aan CF (9 mannen en 16 vrouwen). Bij nog 6 personen werd CF als secundaire doodsoorzaak genoemd. In 2011 stierven 15 personen aan CF, 10 van hen waren jonger dan 40 jaar.

**Tabel 6-3: Sterfte aan CF 2006 – 2010, primaire en secundaire doodsoorzaak.**

Sterfte absoluut jaar	Primaire doodsoorzaak			Secundaire doodsoorzaak
	Man	Vrouw	M +Vr	M + Vr
2006	6	12	18	2
2007	8	9	17	1
2008	9	16	25	6
2009	8	7	15	3
2010	11	8	19	2
2011	10	5	15	

Bron: CBS Statline en CBS doodsoorzakenstatistiek, februari 2012

## Internationaal

Wereldwijd zijn er meer dan 70.000 mensen met CF, waarvan ruim 30.000 in Europa.<sup>10</sup> Veel landen houden gegevensbestanden (registraties) bij met medische informatie over mensen met cystic fibrosis.

Voor de blanke bevolking in de Angelsaksische landen, met name de Verenigde Staten, wordt een incidentie aangehouden van 1:2.500 pasgeborenen. Voor de zwarte Amerikaanse bevolking is de verhouding 1:15.000 en voor de Aziaten 1: 31.000.<sup>14</sup>

Op Europees niveau verzamelt de European Cystic Fibrosis Society (ECFS) gegevens van CF patiënten in 25 Europese landen. Deze registratie omvat inmiddels (geanonimiseerde) data van 25.000 patiënten.<sup>13</sup> Het doel van de registratie is om het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen en om de zorg en behandeling van mensen patiënten met CF te verbeteren. Ter vergelijking in onderstaande tabel het aantal CF patiënten van een aantal landen met een nationaal CF register in 2009.



**Tabel 6-4: Aantal CF patiënten in nationaal register in Europa met leeftijdsverdeling 2009 \***

Land	N	Gemiddelde leeftijd	Jongste patiënt	25% jonger dan	Mediaan: 50% jonger	75% jonger dan	Oudste Patiënt
België	1.119	20,4	0	10,1	18,5	28,5	68,5
Denemarken	442	21,8	0,2	11,2	20,4	32,5	61,3
Duitsland	5.025	19,9	0	10,7	18,5	27,4	71,5
Frankrijk	5.580	18,1	0	8	16,5	25,7	79,6
Griekenland	91	16,1	2	7,5	15,9	22,5	41,4
Hongarije	543	15,8	0,2	8,7	15,4	21	60,9
Ierland	1.004	18,6	0,4	9,5	18,1	25,8	58,7
Israël	531	20,2	0	10,5	18,2	27,7	64,5
Italië	539	24,6	0,8	14,8	24,6	34,6	60,4
Litouwen	28	11,7	1,2	5,3	10,2	17,7	27
Moldavië	40	9,6	0,4	3,8	8	16,3	22,7
Nederland	1.240	21,1	0,1	10,6	18,6	30	70,5
Oostenrijk	349	13,1	0,2	5,5	11,9	17,6	55,5
Portugal	116	14,4	0	7,8	12,4	19,3	49,5
Servië	120	13	1	6,8	11	19,3	44,4
Slovenië	66	13,1	0,3	7,9	11,9	17,4	54,1
Spanje	737	17	0,1	8,2	14,9	23,5	57,8
Tsjechië	496	17,2	0,1	9,5	15,8	23,8	55,5
Zweden	573	22,5	0,2	11,6	20,2	32,3	71,1
Zwitserland	190	10,3	0,2	5,4	10,5	14,9	32,3
Totaal	18.829	19	0	9,4	17,4	26,5	79,6

Bron: European Cystic Fibrosis Society, patient registry report 2008-2009 <sup>13</sup>, \* Ierland: N op 31-12 -2008

## DALY's

Geen cijfers voorhanden.

## Gebruik en kosten van zorg

De kosten per CF-patiënt zijn hoog. Helaas zijn er geen recente cijfers over kosten van de zorg van de CF-patiënt. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht - het grootste centrum voor kinderen met CF - bedroegen in 2001 de totale ziekenhuisgebonden meerkosten voor CF 6.125 euro per patiënt meer per jaar ten opzichte van een gemiddelde patiënt. In het Haga Ziekenhuis in Den Haag - het grootste centrum voor volwassenen met CF - lagen in 1999 de kosten voor volwassen CF patiënten 6.350 euro hoger dan die voor gemiddelde ziekenhuispatiënten van deze instelling.

De hogere kosten voor de behandeling van CF patiënten komen onder meer voort uit de frequente ziekenhuisopnamen, dure medicatie zoals intraveneuze antibiotica, antibiotica per verneveling (bijv. TOBI) en specifieke slijmverduiners (bijv. rhDNase) en door de geavanceerde diagnostische en behandelingsfaciliteiten. Hoe verder de longafwijkingen bij de patiënt zijn voortgeschreden, des te frequenter zijn er ziekenhuisopnamen nodig.

In verband met het infectiegevaar voor anderen enerzijds en de noodzakelijke rust en privacy anderzijds verblijven CF-patiënten vaak op een éénpersoonskamer in het ziekenhuis. Dit beleid gaat eens te meer gelden nu onderzoeken hebben aangetoond dat segregatie van patiënten die chronisch geïnfecteerd zijn met *Pseudomonas aeruginosa*, noodzakelijk is. De verwachting is dat de kosten per patiënt nog verder zullen toenemen doordat de behandeling intensiever wordt en teambenadering meer nadruk krijgt. De medicatiekosten voor antibiotica nemen toe doordat in het algemeen de therapieën agressiever en langduriger worden. Naar schatting (in 1998) maakte een CF patiënt tot aan zijn overlijden gemiddeld ruim 600.000 euro aan kosten in de gezondheidszorg.<sup>5,14</sup> Uitgaande van een mediane leeftijdsverwachting van 40 jaar zou dat 15.000 € per jaar zijn in 1998.

Er vindt wel onderzoek plaats om kosten van de behandeling van de CF-patiënt inzichtelijk te maken. Hieruit kunnen echter nog geen harde cijfers worden gepresenteerd.

**Tabel 6-5: Ziekenhuisopnamen en verpleegdagentijst bij patiënten met CF 2001-2009**

	Totaal opnamen	Dagopnamen	Klinische opnamen	Verpleegdagen van klinische opnamen	Gem. verpleegduur per klinische opname
2001	1523	492	1031	14003	13.6
2003	1737	695	1042	14346	13.8
2005	3270	2036	1234	14489	11.7
2007	2752	1353	1399	15867	11.3
2009	3426	2054	1372	15562	11.3

Bron: CBS Statline

Ter vergelijking, de gemiddelde verpleegduur per klinische opname bij longkanker is 6,6 dagen, bij longontsteking 9,7, COPD 9,6 en astma 5,1 dagen.

## Trends en Ontwikkelingen

In november 2011 publiceerden Amerikaanse onderzoekers in het New England Journal of Medicine<sup>15</sup> de resultaten van het effect van een experimenteel medicijn bij 161 patiënten met CF. Het medicijn - Kalydeco geheten (generieke naam ivacaftor) – is in staat de werking van het gemuteerde transporteiwit CFTR te verbeteren. Als gevolg daarvan neemt de longfunctie van de CF-patiënt toe, neemt het aantal longklachten af en neemt het lichaamsgewicht toe. De Amerikaanse gezondheidsautoriteit FDA heeft het medicijn versneld toegelaten op de markt. Sinds juli 2012 is het middel ook in Europa toegelaten. Het medicijn werkt echter alleen bij patiënten met een zeer specifieke mutatie in het CF-gen, de zogeheten G551D-

mutatie. Bij ongeveer 5% van alle CF-patiënten is de ziekte te wijten aan deze mutatie. In Nederland komt deze mutatie slechts bij een enkele patiënt voor.

Sinds 1 mei 2011 vindt screening plaats bij alle pasgeborenen Nederland. Deze screening verloopt via de hielprik. Van mei tot en met december 2011 zijn 123.000 kinderen gescreend. Hiervan zijn 28 kinderen verwezen naar een CF-centrum. Daarvan hadden 22 kinderen zogenoemde "klassieke CF". Zes kinderen hadden een zogenoemde 'CF-gerelateerd ziekte'. Bij 1 op de 4400 kinderen bleek dus sprake van CF of CF-gerelateerde ziekte.<sup>16</sup>

Ten gevolge van verbetering van de bestaande behandeling zal naar verwachting de mortaliteit van CF in de eerste 18 levensjaren afnemen met 0,5% per jaar. Dit betekent dat meer patiënten de volwassen leeftijd zullen bereiken.

Door invoering van neonatale screening is de diagnose CF al kort na de geboorte bekend. Dat betekent dat ouders van een kind met CF bij een volgende kinderwens tijdig voorgelicht kunnen worden (genetic counseling) over de kansen op een eventueel volgend kind met CF. Ouders kunnen op grond daarvan afzien van een volgende zwangerschap of desgewenst bij een volgende zwangerschap gebruik maken worden van vroegdiagnostiek aan de hand van foetaal DNA in het bloed van de moeder.

Bij de genetic counseling kunnen ook familieleden betrokken worden, zodat ook zij maatregelen kunnen treffen om de kans op een kind met CF te beperken. De verwachting is dat door invoering van genetic counseling en prenatale diagnostiek het aantal geboorten van kinderen met CF in de periode tot 2020 zal afnemen met 10 tot 15%. Daar bovenop zal in Nederland de toename van het aantal mensen met een niet-westerse achtergrond – onder wie CF een minder hoge prevalentie heeft – verder bijdragen aan een daling van de incidentie van CF.

## Bronnen

1. [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)
2. [www.umcutrecht.nl/subsite/CF-centrum](http://www.umcutrecht.nl/subsite/CF-centrum)
3. [www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/H/Hielprik](http://www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/H/Hielprik)
4. [www.cff.org](http://www.cff.org), Patient Registry, Annual Data Report 2010 <http://www.cff.org/UploadedFiles/LivingWithCF/CareCenterNetwork/PatientRegistry/2010-Patient-Registry-Report.pdf>
5. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van Cystic Fibrosis, CBO 2007
6. CF-CentrumZorg Gespecialiseerde zorg voor patiënten met CF [www.ncfs.nl/documents/upload/rapport\\_centrumzorg.pdf](http://www.ncfs.nl/documents/upload/rapport_centrumzorg.pdf)
7. Van der Ent CK, Van der Laag, et al. Cystic fibrosis steeds beter te behandelen: multidisciplinaire aanpak verlaagt sterftecijfer. *Medisch Contact* 1999; 54: 1124-1127.
8. Heijerman HGM., De Jonge H.G. Expressie van het cystische fibrose gen in de longen. *Ned Tijdschrift voor Geneeskunde* 2004;148:816-819.
9. Nederlandse CF Registratie, rapportage 2010 [www.cfonderzoek.nl/bestanden/cf-registratie/rapportage2010.pdf](http://www.cfonderzoek.nl/bestanden/cf-registratie/rapportage2010.pdf)
10. [www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993%2810%2900101-3/abstract](http://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993%2810%2900101-3/abstract)
11. Slieker, MG, Uiterwaal CS, et al. Birth prevalence and survival in cystic fibrosis: a national cohort study in the Netherlands. *Chest* 2005; 128: 2309-15.
12. CBS Doodsoorzakenstatistiek.
13. [www.ecfs.eu](http://www.ecfs.eu) ; [http://www.ecfs.eu/files/webfm/webfiles/File/ecfs\\_registry/ECFSPR\\_Report0809\\_v22012.pdf](http://www.ecfs.eu/files/webfm/webfiles/File/ecfs_registry/ECFSPR_Report0809_v22012.pdf)
14. Schrijver G et al. 2005. Disease Management in de Nederlandse Context. [www.juliuscentrum.nl/Julius/Portals/4/UploadFiles/DMboek%20totaal.pdf](http://www.juliuscentrum.nl/Julius/Portals/4/UploadFiles/DMboek%20totaal.pdf)
15. Ramsey BW, Davies J, McElvaney NG, et al. A CFTR Potentiator in Patients with Cystic Fibrosis and the G551D Mutation. *N Engl J Med* 2011;365:1663-1672
16. [www.rivm.nl/dsresource?objectid=rivmp:120277&type=org&disposition=inline](http://www.rivm.nl/dsresource?objectid=rivmp:120277&type=org&disposition=inline)

## Hoofdstuk 7 Slaapapneu

### Kenmerken, oorzaken en beloop

Apneu betekent letterlijk 'geen lucht'. Slaapapneu is de medische term voor het tijdens de slaap telkens stokken van de ademhaling gedurende meer dan 10 seconden.<sup>1</sup>

De meest voorkomende vorm van slaapapneu is het zogeheten obstructieve slaapapneu syndroom (OSAS). Hierbij blokkeert de luchtstroom via de neus en keel tijdens het inademen tijdelijk. Dit komt doordat het weefsel rondom de luchtweg in de neus en keel niet in staat is voldoende weerstand te bieden tegen de onderdruk die ontstaat in de bovenste luchtweg als gevolg van het uitzetten van de longen tijdens het inademen. Een vernauwing in de bovenste luchtweg - bijvoorbeeld door stapeling van vet onder de slijmvliezen -, grote amandelen, een grote tong of afwijkingen aan het gehemelte en/of de neus, spelen hierbij vaak een rol. Ook een kleine of een naar achterstaande onderkaak kan de bovenste luchtweg vernauwen en zo OSAS in de hand werken. Daarnaast kunnen het gebruik van alcohol en/of slaapmiddelen de tongspier doen verslappen waardoor deze de doorgang van de bovenste luchtweg kan blokkeren.

Een minder vaak voorkomende vorm van slaapapneu is de zogeheten centrale slaapapneu. Deze komt vooral voor bij patiënten met hartfalen en/of hersenaandoeningen. Hierbij ontstaat slaapapneu als gevolg van een onregelde aansturing van de ademhaling vanuit de hersenen. Dit type komt vaker voor bij de patiënt boven de 65 jaar.<sup>2</sup>

Slaapapneu heeft negatieve gevolgen voor de gezondheid. Om te beginnen voelen patiënten met OSAS zich overdag vaak niet uitgerust, hetgeen zich uit in slaperigheid, prikkelbaarheid, een verminderd concentratievermogen, vergeetachtigheid en hoofdpijn. Dit kan verward worden met een burn-out of depressie. Daarnaast hebben patiënten met OSAS een verhoogde kans op (verkeers)ongevallen en hart- en vaataandoeningen, zoals hoge bloeddruk, hartinfarct of beroerte.<sup>3</sup>

### Diagnose

De diagnose OSAS wordt gesteld door middel van een slaaponderzoek. Dit kan gebeuren in het ziekenhuis of thuis en door middel van polysomnografie (PSG: waarbij draden op het hoofd worden geplakt om de hersenactiviteit te meten) of polygrafie (PG: zonder draden op het hoofd). Volgens de Nederlandse richtlijn voor de behandeling van OSAS is klinisch bewaakte polysomnografie de gouden standaard. Met polygrafie thuis of in de kliniek kan

wanneer de klinische verdenking op OSAS hoog is en geen andere slaapaandoeningen worden verwacht worden volstaan. In de loop der jaren is het slaaponderzoek in toenemende mate in de thuissituatie uitgevoerd door middel van mobiele apparatuur. In 2003 werd 9% van de slaaponderzoeken thuis uitgevoerd, in 2008 was dit al 22% en in 2011 vond 31% van het slaaponderzoek thuis plaats.<sup>4</sup> Ongeveer tweederde van alle slaaponderzoeken gebeuren in het ziekenhuis en er wordt ook bij bijna tweederde gebruik gemaakt van polysomnografie. Hiermee is niet gezegd dat klinisch altijd polysomnografisch onderzoek wordt verricht. In het ziekenhuis wordt ook polygrafisch onderzoek gedaan. En in de thuissituatie kan ook polysomnografie plaatsvinden.

De Nederlandse situatie is wat dat betreft zeer divers. Ongeveer 80 ziekenhuizen in Nederland voeren diagnose en behandeling van OSAS uit. Er zijn slaap- en waakcentra met een eigen unit voor bewaakt klinisch onderzoek en multidisciplinair werkende teams. Anderzijds vindt diagnostiek plaats door artsen die grotendeels solitair werken met collegiale ruggespraak. Voor het opbouwen van kennis en het in stand houden van een goede infrastructuur hanteert Zichtbare Zorg 2010 in de prestatie-indicatoren OSAS een aantal van honderd diagnoses per jaar (2 per week) als minimum. Momenteel voldoen 14 klinieken aan deze norm.

De longarts is de laatste jaren uitgegroeid tot het eerste aanspreekpunt bij OSAS (61%). Deze stelt in zes op de tien gevallen ook de diagnose. Bij 21% was het de KNO-arts die de diagnose heeft gesteld, bij 13% was het de neuroloog. Volgens de richtlijn<sup>2</sup> dient de diagnostiek multidisciplinair te gebeuren, bij voorkeur door een OSAS-team bestaand uit een longarts, KNO-arts, neuroloog, tandarts of orthodontist en eventueel een kaakchirurg waarbinnen één specialist de hoofdverantwoordelijke is.

## Behandeling<sup>2</sup>

De behandeling van het slaapapneu-syndroom richt zich in de eerste plaats op de mogelijkheid aanwezige oorzaken voor de slaapapneu (overgewicht, anatomische afwijkingen in de keel, gebruik van alcohol of bepaalde medicijnen) weg te nemen. Speciale aandacht voor overgewicht is geboden, dit kan nl. zowel oorzaak als gevolg zijn. Door verstoorde hormoon- en insulinehuishouding van de OSAS-patiënt is afvallen bijna een onmogelijke opgave. Bij patiënten die vooral apneu's ondervinden als zij op hun rug slapen, kan het aanleren van een andere slaaphouding uitkomst bieden.

Patiënten met matig ernstig (15-30 apneu's per uur slaap) of ernstig OSAS (meer dan 30 apneu's per uur slaap) komen in aanmerking voor het gebruik van CPAP (continuous positive airway pressure ofwel continue positieve luchtdruk). Hierbij krijgt de patiënt via een mond- en neusmasker en een compressor lucht onder overdruk toegeediend. Deze overdruk houdt de luchtwegen open, waardoor er geen apneu kan optreden. Een andere vorm van behandeling is het aanmeten van een mandibulair repositie-apparaat (MRA). Dit is een soort beugel die de onderkaak naar voren verplaatst. Hierdoor verandert de positie van de bovenste luchtwegstructuren zodanig dat de luchtweg minder gemakkelijk dichtvalt. Tenslotte kan

via chirurgisch ingrijpen getracht worden de bovenste luchtwegen permanent zodanig te remodelleren dat dichtvallen minder gemakkelijk gebeurt. Vanaf 1 januari 2010 wordt de MRA vergoed vanuit de basisverzekering (vanaf 5 apneu's per uur slaap én klachten). Bij matig ernstig apneu is er een verschuiving naar MRA als preferente behandeling.

Onderdeel van de behandeling is tevens het inventariseren en waar nodig en mogelijk aanpakken van de risicofactoren voor hart- en vaatziekten bij de patiënt.

## Invloed op het leven

Vanwege de vrij vage klachten kan de patiënt lang rondlopen voordat slaapapneu wordt vastgesteld en behandeld. De prikkelbaarheid, vermoeidheid en het snurken, kunnen het dagelijks leven en de relatie met andere huisgenoten ernstig belasten. Ook lopen slaapapneupatiënten door hun slaperigheid een grotere kans op (verkeers)ongelukken.<sup>5</sup> Foutieve diagnoses als depressie en de daarbij voorgeschreven medicijnen kunnen de ernst van het slaapapneu doen toenemen.

De gevolgen voor het werk zijn vrij groot. Minder dan 50% van de mensen die in Nederland voor OSAS behandeld worden, werkt. Een groot deel is (voortijdig) gepensioneerd. De arbeidsongeschiktheid ligt zeer hoog. In de categorie 18-39 jaar is 12% arbeidsongeschikt (tegen 2% gemiddeld in Nederland), tussen 40-59 jaar 14% (6% gemiddeld in Nederland) en ook bij 60+ is de arbeidsongeschiktheid het dubbele: 8% tegenover 4%. Na het zestigste jaar werkt minder dan 20%.<sup>6</sup> Een groot deel van de patiënten is kennelijk te laat gediagnosticeerd. Voor hen is terugkeer naar de normale situatie niet meer mogelijk.<sup>4</sup>

OSAS hoeft echter niet blijvend te invalideren. Bij tijdige ontdekking en adequate behandeling van OSAS zou de arbeidsparticipatie van patiënten gelijk kunnen zijn aan die van leeftijdsgenoten. OSAS wordt echter vaak te laat ontdekt. Ook comorbiditeit speelt dan een belangrijke rol bij de arbeidsparticipatie.

**Tabel 7-1: Arbeidsongeschiktheid bij OSAS patiënten**

Arbeidsongeschiktheid	% OSAS-patiënten	% Gemiddeld Nederland
18 – 39 jaar	12	2
40 – 59 jaar	14	6
60+	8	4

Bron: De apneu-keten in beeld <sup>6</sup>

## Comorbiditeit

Als patiënten de huisarts bezoeken, is OSAS veelal in een gevorderd stadium en treedt de comorbiditeit meer op de voorgrond. Bij 66% van de OSAS patiënten duurde het 4 jaar of meer voordat de diagnose OSAS werd gesteld en 37% liep zelfs langer dan 8 jaar ongediagnosticeerd rond.<sup>6</sup> De relatie met OSAS wordt door patiënt en dokter minder snel gelegd. Hypertensie, hartklachten, diabetes, overgewicht zijn makkelijker constateerbaar en worden dan ook behandeld. Verschijnselen worden in bijna een derde van de gevallen ook aangezien voor “burn-out” of depressie. Patiënten krijgen antidepressiva of komen bij psycholoog of psychiater.

Een deel van de comorbiditeit verdwijnt na de start van de CPAP-behandeling. Een deel van de comorbiditeit behoeft blijvende behandeling; deze klachten zijn (permanente) vervolgschade van de onbehandelde OSAS. Onderstaande tabel is gebaseerd op response van 2702 OSAS patiënten.

**Tabel 7-2: Mate waarin OSAS patiënten last hebben van aandoeningen**

	Depressie/ burn-out/ overspannen	Hart- en vaat- ziekten	Over- gewicht	Suiker- ziekte	Hoge bloeddruk	Te hoog cholesterol
geen klachten	56%	57%	42%	72%	42%	53%
heb wel eens klachten gehad	44%	43%	58%	28%	58%	47%
ben er mee naar de dokter geweest	31%	38%	38%	25%	52%	41%
werd er voor behandeld	22%	31%	22%	22%	45%	34%
word er voor behandeld	9%	23%	16%	20%	39%	28%

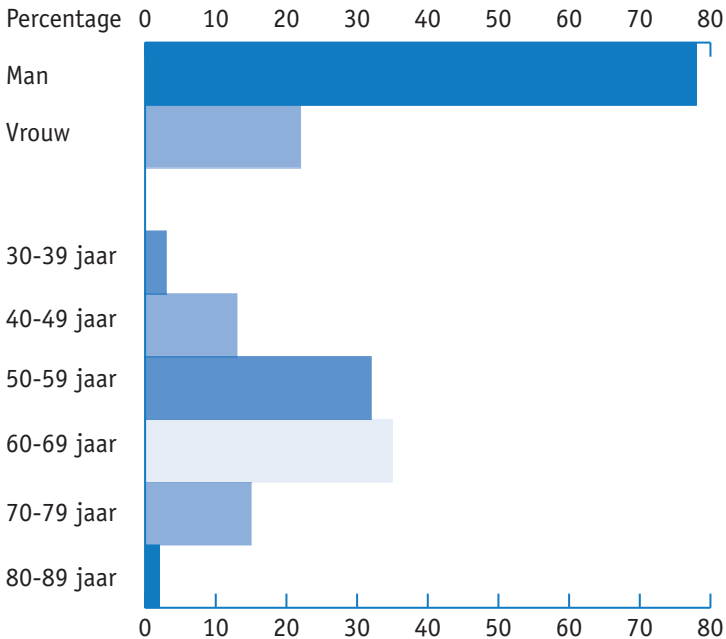
Bron: De apneu-keten in beeld <sup>6</sup>

## Prevalentie en incidentie

Er zijn geen exacte cijfers bekend van de prevalentie van OSAS in Nederland. Onderzoek uit 1998<sup>7</sup> kwam uit op een prevalentie met een ondergrens van 0,45% bij mannen van 35 jaar en ouder. Amerikaans onderzoek uit 1993<sup>8</sup> berekende bij 30- tot 60-jarige Amerikaanse werknemers een prevalentie van OSAS van 4% bij mannen en 2% vrouwen. Er zijn naar schatting in Nederland méér dan 1 miljoen ernstige snurkers. Slechts een deel hiervan heeft slaapapneu. Schattingen over het aantal mensen met serieus slaapapneu in Nederland lopen uiteen van 315.000 tot 500.000 mensen.<sup>1</sup> Dit komt overeen met 2 tot 3% van de totale bevolking. OSAS komt het meeste voor bij mannen boven de vijftig met overgewicht. Eén op de vier OSAS-patiënten is vrouw. Meer dan de helft van de patiënten is ouder dan 60 jaar.<sup>4,6</sup>



**Tabel 7-3: OSAS patiënten naar leeftijd en geslacht, 2011**



Bron: De apneu-keten in beeld <sup>6</sup>

De databank van het Genees- en hulpmiddelen Informatie Project (GIP) van het CVZ registreert 74.000 gebruikers de CPAP zijn in 2011. Dit betekent dat er -inclusief de MRA-gebruikers en de patiënten die met chirurgie worden behandeld - in 2011 in totaal ongeveer 80.000 patiënten behandeld worden/zijn wegens slaapapneu. Gezien de schattingen van prevalentie van 315.000 a 500.000,<sup>1</sup> betekent dit dat er minimaal  $315.000 - 80.000 = 235.000$  personen moeten rondlopen met slaapapneu-klachten zonder dat zij daarvoor een adequate behandeling krijgen.

Er zijn ook geen precieze gegevens beschikbaar over het aantal nieuwe patiënten per jaar. Wel vinden als gevolg van een toename van diagnosecapaciteit meer diagnoses OSAS plaats.

De diagnosecapaciteit in Nederland ligt momenteel rond de 40.000 slaapregistraties per jaar. De capaciteit kan efficiënter worden ingezet. Dit is ook nodig nu volgens de nieuwe richtlijn alle OSAS-behandelingen na een proefperiode op therapie-effectiviteit gecontroleerd moeten worden. De longarts is in veruit de meeste (72%) klinieken de leidende specialist.<sup>4</sup>

Bijna iedere patiënt die door de huisarts met verdenking OSAS is verwezen, krijgt een slaaponderzoek. Ruim 50% heeft daadwerkelijk OSAS. De klinieken schrijven gemiddeld bij 56% van de OSAS patiënten een CPAP voor. MRA speelt met 15% in 2009 een niet te verwaarlozen rol. Bij 11% van de patiënten is de behandeling puur conservatief, bij 9% vindt een ingreep door de KNO-arts plaats.<sup>9</sup>

**Tabel 7-4: Gemiddelde doorloop en behandeling van OSAS in Nederland**

Aantal patiënten verwezen door de huisarts		100
94% verwezen naar slaapregistratie		94*
*daarvan 52% OSAS na slaapregistratie		49**
**Behandeling van OSAS patiënten		
alleen conservatief	10%	4,9
CPAP	56%	27,4
MRA	15%	7,3
KNO - ingreep	9%	4,4
geen behandeling	5%	2,5
haakt af	5%	2,5
totaal	100%	(49)

Bron: Slaapkliniek in Nederland, een specialisme in ontwikkeling <sup>9</sup>

## Sterfte

In 2010 werd bij 38 mensen slaapapneu als primaire doodsoorzaak geregistreerd. In 2006 waren dit er 29.<sup>10</sup> Opvallend is de toename van OSAS als primaire doodsoorzaak bij vrouwen en als secundaire doodsoorzaak bij mannen (ICD-10 codes G47.3, E66.2). Mogelijke verklaring voor dat laatste is dat slaapapneupatiënten door hun slaperigheid een 2,4 grotere kans op (verkeers)ongelukken hebben. In die gevallen wordt het ongeval als primaire oorzaak geregistreerd en niet OSAS. De toename van de bekendheid met OSAS en de toename van het aantal diagnoses is een mogelijke verklaring voor de stijging van het aantal sterfgevallen waarbij OSAS als primaire of secundaire oorzaak wordt vastgesteld.

**Tabel 7-5: Sterfte aan slaapapneu als primaire of secundaire doodsoorzaak, 2006-2010**

Slaapapneu	Primaire doodsoorzaak			Secundaire doodsoorzaak	Totaal primair + secundair
	man	vrouw	M+Vr	M + Vr	M + Vr
jaar					
2006	18	11	29	28	57
2007	12	9	21	29	50
2008	9	22	31	37	68
2009	8	28	36	40	76
2010	14	24	38	34	72

Bron: CBS, doodsoorzaken statistiek 2012<sup>10</sup>

## Internationaal

Onderzoek uit 2008 levert prevalentiecijfers uit verschillende landen.<sup>11</sup>

Prevalentiecijfers onder mannen bedragen 4,0% in de VS, 3,1% in Australië en 7,5% in India.

**Tabel 7-6: Studies naar prevalentie OSAS in andere landen**

Country	First Author (Reference)	N	Ethnicity	Diagnostic Method	Prevalence	
					Men	Women
United States	Young (7)	602	White	Polysomnography	4.0%	2.0%
	Bixler (9)	1,741	White	Polysomnography	3.9%	1.2%
Australia	Bearpark (10)	485	White	MESAM IV*	3.1%	–
India	Udwadia (15)	250	Indian	Polysomnography	7.5%	4.5%
China	Ip (12)	258	Chinese	Polysomnography	4.1%	–
	Ip (13)		Chinese	Polysomnography	–	2.1%
Korea	Kim (14)	457	Korean	Polysomnography	4.5%	2.3%

\*MESAM IV (Madaus, Marburg, Germany) is a portable sleep monitoring system.

Bron: N.M. Punjabi<sup>11</sup>

Gezien de verhoogde kans op verkeersongelukken mogen OSAS patiënten in Nederland niet zomaar autorijden. Sinds eind 2008 gelden hiervoor wettelijke regels.<sup>12</sup> Iemand met OSAS mag geen personenauto, vrachtwagen of bus besturen tenzij hij/zij minimaal twee maanden (personenauto) of drie maanden (vrachtauto, bus) met succes behandeld wordt. Een specialistisch rapport moet het succes van de behandeling aantonen. In de praktijk komt de vraag over de rijvaardigheid meestal pas aan de orde op het moment dat de patiënt een rijbewijs wil aanvragen of verlengen. Artsen hebben namelijk geen meldingsplicht van OSAS. Blijven rijden na de diagnose OSAS is dus mogelijk. Echter bij ongelukken kan de aansprakelijkheid een grote rol spelen.

Binnen de Europese Unie bestaat er (nog) geen eenduidig beleid ten aanzien van regelingen voor rijvaardigheid bij OSAS. In meer dan de helft van de Europese landen staat OSAS niet op de lijst van aandoeningen waarvoor restricties gelden ten aanzien van het autorijden. Gezien het (vrije) grensoverschrijdende verkeer binnen Europa is het wenselijk dat er eenduidige regels worden opgesteld. Daar OSAS, eens gediagnosticeerd, eenvoudig te behandelen is zou dit de veiligheid van het wegverkeer binnen de EU ten goede komen.<sup>13</sup>

## DALY's

Geen gegevens beschikbaar.

## Gebruik en kosten van de gezondheidszorg

In 2011 gebruikten 74.000 patiënten CPAP apparatuur. De totale kosten hiervan bedroegen 24.745.000 euro.<sup>14</sup>

Op basis van Deens onderzoek<sup>15</sup> bedragen de totale directe en indirecte kosten van onbehandelde OSAS € 3860 per patiënt per jaar. Uitgaand van dit bedrag zouden de kosten van onbehandelde OSAS patiënten in Nederland in 2011 907 miljoen euro bedragen. Gaan we uit van 255.000 onbehandelde OSAS patiënten in 2010 dan bedroeg dit zelfs € 984 miljoen. Kosten die bij tijdige en juiste diagnose voorkomen hadden kunnen worden.<sup>16</sup> Hierin zijn nog niet de kosten opgenomen voor fouten gemaakt door onbehandelde OSAS-patiënten, zoals verkeersongevallen door het inslaapvallen tijdens het rijden. Vergelijk dit met het feit dat behandeling van deze groep (255.000 niet gediagnosticeerde patiënten in 2010) slechts € 94 miljoen per jaar zou moeten kosten (op basis wat in 2010 gemiddeld per OSAS patiënt aan hulpmiddel werd verstrekt € 370 per jaar). De kosten van de OSAS patiënt liggen grotendeels in de periode voordat de diagnose is gesteld en in kosten die voorkomen hadden kunnen worden als diagnose tijdig was gesteld. Onderzoek in de VS toont aan dat de "medische consumptie" van een OSAS patiënt in de 10 jaar voorafgaand aan de diagnose tweemaal zo hoog is dan gemiddeld in de bevolking.<sup>17</sup>

**Tabel 7-7: Kosten en gebruik van CPAP en MRA 2006-2011**

Kosten in €	2006	2007	2008	2009	2010	2011
<b>CPAP apparatuur</b>	12.007.000	14.441.000	15.493.000	15.058.000	20.761.000	24.745.000
<b>MRA-apparatuur</b>	.	.	.	.	153.200	416.500
<b>Aantal gebruikers van CPAP en MRA apparatuur 2006-2011</b>						
	2006	2007	2008	2009	2010	2011
<b>CPAP apparatuur</b>	13.900	22.200	29.800	44.100	56.100	74.000
<b>MRA-apparatuur</b>	.	.	.	.	350	860

Bron: GIPdatabank/College voor zorgverzekeringen 2012<sup>14</sup>

De MRA valt nog maar sinds 2010 in het basispakket van de verzekeraar. Waarschijnlijk is daarom het cijfer uit de GIPdatabank zo afwijkend van de aantallen MRA's die in Nederland worden verkocht. Cijfers van leveranciers geven heel andere getallen. Het aantal MRA's dat in 2011 is geleverd aan de Nederlandse patiënt ligt in 2011 tussen de 6 à 8000. Voor 2012 zal dat 8 à 10.000 zijn. In 2012 is er weer een onderzoek gehouden onder (76) slaapklinieken. Cijfers hiervan zullen eind 2012 bekend zijn, mogelijk wijzen deze ook op een verhoogd gebruik van de MRA.

## Ontwikkelingen

Op basis van de verschuivingen in leeftijdsopbouw en de toename van het lichaamsgewicht van de Nederlandse bevolking is, gezien de rol van deze twee parameters bij het ontstaan van OSAS, te verwachten dat de prevalentie van slaapapneu in Nederland in de nabije toekomst verder zal toenemen. De cijfers van het CVZ uit de GIPdatabank sluiten aan bij deze veronderstelling en laten zien dat er een toename is van het gebruik van CPAP en MRA.

## Bronnen

1. [www.apneuvereniging.nl/wat-is-apneu/de-aandoening.html](http://www.apneuvereniging.nl/wat-is-apneu/de-aandoening.html)
2. NVALT Richtlijn Diagnostiek en behandeling van het obstructieve slaapapneu-syndroom bij volwassenen, 2009 ([www.nvalt.nl/uploads/3U/qj/3UqjeYLvM9yxw63AaH\\_ng/OSAS.pdf](http://www.nvalt.nl/uploads/3U/qj/3UqjeYLvM9yxw63AaH_ng/OSAS.pdf))
3. Kiely J.L. Cardiovascular risk factors in patients with obstructive sleep apnoea syndrome. *Eur Respir J* 2000; 16: 128-133.
4. Mechelen, van P.H.J.M. Topklinieken. Diagnoseleveranciers en Onbezoldigde behandelaars, resultaten tevredenheidsonderzoek onder OSAS-patiënten. Onderzoeksrapport ApneuVereniging, februari 2009. ([www.apneuvereniging.nl/dossiers2/cat\\_view/943-onderzoek](http://www.apneuvereniging.nl/dossiers2/cat_view/943-onderzoek))
5. Hartenbaum N. Sleep apnea and commercial motor vehicle operators: Statement from the joint task force of the American college of chest physicians, American College of Occupational and Environmental Medicine, and the National Sleep Foundation. *J: Occup Environ Med.* 2006 Sep;48(9 Suppl):S4-37.
6. De apneu-keten in beeld, september 2011. Onderzoeksrapport Apneu Vereniging. Drs P.H.J.M. van Mechelen, drs P. Kramer. *Apneumagazine* september 2011.
7. Knuistingh Neven A, Middelkoop HAM, Kemp B, Kamphuisen HA, Springer MP. The prevalence of clinically significant sleep apnoea syndrome in the Netherlands. *Thorax* 1998;53:638-42.
8. Young T, Palta M, Dempsey J, Skatrud J, Weber S and Badr S. The occurrence of sleep-disordered breathing among middle-aged adults. *N. Eng J Med* 1993; 328: 1230-5.
9. Mechelen, van P.H.J.M. en Mechelen van T. Slaapkliniek in Nederland, een specialisme in ontwikkeling. Onderzoeksrapport ApneuVereniging, maart 2010 ([www.apneuvereniging.nl/dossiers2/cat\\_view/943-onderzoek](http://www.apneuvereniging.nl/dossiers2/cat_view/943-onderzoek))
10. Data van CBS Doodsoorzakenstatistiek, bewerkt door Information Research Caspers
11. Punjabi NM. The Epidemiology of Adult Obstructive Sleep Apnea. *Proc Am Thor Soc.* 2008; 5: 136-143.
12. Regeling tot wijziging van de Regeling eisen geschiktheid 2000 met betrekking tot de geschiktheid tot het besturen van motorrijtuigen van personen met bewustzijnsstoornissen (anders dan epilepsie), ADHD (inclusief subtypen), dan wel die rijgevaarlijke geneesmiddelen gebruiken. *Staatscourant* 24 oktober 2008.
13. Mwenge, GB and Rodenstein D, Public Health and legal implications of OSA. *J: European Respiratory Monograph* 2010. 50, 216-224.
14. GIPdatabank (update 24 mei 2012)/ /College voor zorgverzekeringen 2011
15. Jennum P and Kjellberg J. Health, social and economic consequences of sleep-disordered breathing: a controlled national study. *Thorax* 2011; 66: 560-566.
16. Beleidsplan ApneuVereniging 2012 – 2017
17. Ronald J et al. Healthcare utilization in the 10 years prior to diagnosis in obstructive sleep apnea syndrome patients. *Sleep*, 1999, 22:225-229. In WHO, Global surveillance, prevention and control of Chronic Respiratory Diseases, 2007 [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241563468\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241563468_eng.pdf)

## Hoofdstuk 8 Interstitiële Longaandoeningen

### Kenmerken, oorzaken en beloop

De term interstitiële longaandoeningen (vaak afgekort als 'ILD' naar het Engelse 'interstitial lung diseases') is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende, verwante longaandoeningen. Interstitiële longaandoeningen worden ook wel diffuse (= niet scherp begrensde) longaandoeningen genoemd.

Al deze ziekten worden gekenmerkt door de aanwezigheid van een overmaat aan cellen of eiwitten in de longblaasjes of de ruimte ertussen (het interstitium). Als reactie hierop maakt het lichaam extra bindweefsel aan rondom de longblaasjes. Hierdoor raken de longen een deel van hun elasticiteit kwijt.<sup>1</sup>

Interstitiële longaandoeningen kunnen via verschillende routes ontstaan. Mogelijke veroorzakers zijn onder andere auto-immuunziekten, roken, medicijnen (o.a. methotrexaat, amiodarone, nitrofurantoïne), chronische aspiratie, (langdurig) infecties en omgevingsfactoren zoals (langdurige) blootstelling aan stof van mineralen (silica, koolstof, metaalstof, asbest), langdurige blootstelling aan organisch stof (schimmels, vogelpoep, gassen, rook, en damp zoals chloor en zwaveldioxide) en radioactieve straling. In ongeveer tweederde van de gevallen is geen duidelijke oorzaak voor het ontstaan van de ziekte aan te wijzen. De aandoening heet dan 'idiopathisch' te zijn.<sup>2</sup>

Dit hoofdstuk behandelt de twee meest bekende interstitiële longaandoeningen:

- Sarcoïdose
- Longfibrose

### Sarcoïdose

Sarcoïdose, naar hun ontdekkers ook wel de ziekte van Besnier-Boeck-Schaumann (BBS) genoemd, is een ziekte waarbij spontaan ontstekingen ontstaan in verschillende organen en weefsels van het lichaam.<sup>3</sup> Bij een dergelijke ontstekingsreactie maakt het lichaam grote hoeveelheden witte bloedcellen (leukocyten) aan die ophopen tot zogeheten granulomen. Waarom dit gebeurt, is niet bekend.

Sarcoïdose ontstaat vooral in de leeftijd tussen 20 en 40 jaar. Bij de meeste patiënten verdwijnen de granulomen in de loop van 2 tot 3 jaar vanzelf. Bij 20-30 procent van de patiënten wordt de ziekte chronisch. Deze patiënten hebben dan vaak last van vermoeidheid en pijn of voelen zich voortdurend griepig. Bij 5 procent van de patiënten ontwikkelt

zich een min of meer ernstige vorm van longfibrose. In dat geval ontwikkelt zich er uit de granulomen littekenweefsel, wat leidt tot blijvende orgaanschade.<sup>4</sup>

Sarcoïdose komt het meest voor in de longen, de lymfeklieren, de huid, de ogen en de gewrichten. Minder vaak zijn het hart of het zenuwstelsel aangedaan. In deze gevallen spreekt men over cardiale sarcoïdose, respectievelijk neurosarcoïdose.

Klachten bij long-sarcoïdose zijn kortademigheid, met name bij inspanning, hoesten, meestal zonder slijm op te geven (droge hoest of kriebelhoest) en/of pijn op de borst. Sarcoïdose in de huid kan zich uiten door het ontstaan van pijnlijke paarsrode vlekken en zwellingen aan de strekzijde van onderbenen en armen. Sarcoïdose in de gewrichten kan zich uiten via pijnlijke gewrichten van enkels en polsen. Sarcoïdose van het oog kenmerkt zich onder andere door een verminderde traanproductie en/of een branderig of korrelig gevoel in het oog alsof er zand in de ogen zit. Door ontstekingen in het oog zelf, het regenboogvlies en/of het netvlies, kan er een waas voor de ogen optreden, waardoor het gezichtsvermogen tijdelijk wordt verslechterd.<sup>2,3,6</sup>

## Longfibrose

Longfibrose, ofwel bindweefselvorming in het longweefsel, is een chronische aandoening waarbij als gevolg van schade aan de longblaasjes extra bindweefsel wordt aangemaakt bij de longblaasjes.<sup>5</sup> Hierdoor functioneert het longweefsel minder goed, de mogelijkheid om zuurstof op te nemen vermindert. Als gevolg hiervan is de patiënt kortademig, benauwd, en moet hij/zij vaak hoesten. De patiënt heeft ook weinig energie en is daardoor snel moe. In een gevorderd stadium kan de aandoening leiden tot blauwverkleuring van de huid (cyanose) en kan het hart overbelast raken (cor pulmonale). Kenmerkend bij longfibrose zijn de krakende geluiden in de borstkas (crepitations) die met de stethoscoop waarneembaar zijn.

Longfibrose kan verschillende oorzaken hebben: inademen van giftige stoffen (metalen, steenstof, asbest), inademen organische stoffen (schimmels, duivenpoep), infecties (tuberculose, legionella), bestraling, ziekten waarbij de afweer is verstoord (reumatoïde artritis, sclerodermie), sarcoïdose en soms het gebruik van medicijnen.<sup>2,5</sup> Er zijn enkele genetische factoren bekend die mogelijk een rol spelen bij het krijgen van longfibrose, zoals het gen dat codeert voor surfactant-C eiwitten in de longen. Dit zijn essentiële eiwitten voor het bewaren van de normale vorm en functie van longblaasjes. Mutaties in het surfactant C-gen veroorzaken een verhoogde gevoeligheid voor schade aan de wand van longblaasjes.

Wanneer er geen aanwijsbare oorzaak is, krijgt de ziekte het etiket 'idiopathische pulmonale fibrose' (IPF). Bij deze vorm van longfibrose raakt het oppervlak van de longblaasjes (door onbekende oorzaak) bij herhaling beschadigd. Als gevolg daarvan delen bindweefselcellen voortdurend en maken ze veel littekenweefsel. Ze proberen als het ware de wondjes in de longblaasjes te dichten. Doordat de schade herhaaldelijk optreedt, verdwijnen steeds meer longblaasjes en neemt de hoeveelheid littekenweefsel in de long toe. Hierdoor neemt het

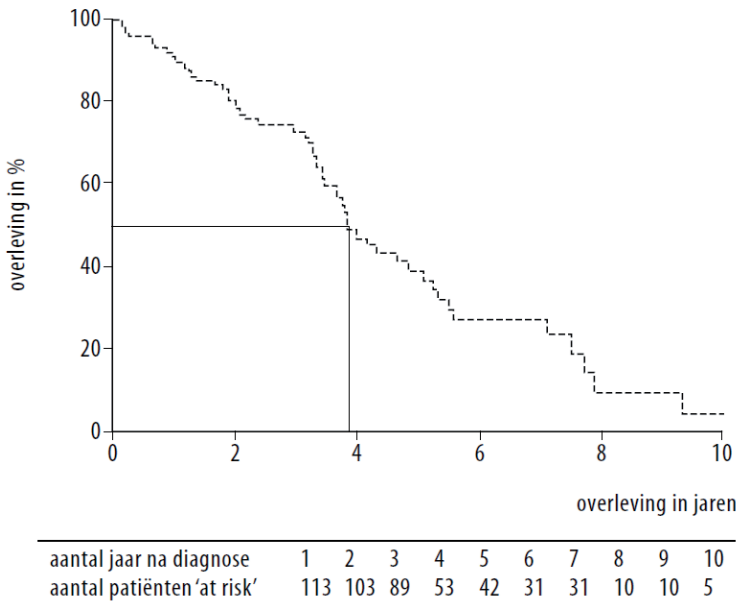
longvolume af en stagneert de zuurstofopname. De patiënt voelt zich steeds benauwder. Tijdelijke verlichting is mogelijk met zuurstof of morfine, maar uiteindelijk zal hij overlijden. De prognose is in matig tot slecht met een mediane overleving na het stellen van de diagnose van ongeveer 3 tot 4 jaar. Een laatste en enige redmiddel bij deze levensbedreigende ziekte is een longtransplantatie.<sup>7</sup>

In veel gevallen (30 tot 80%) blijkt bij IPF patiënten een pulmonale hypertensie aanwezig. Dit verdient extra aandacht bij eventuele longtransplantatie. Het kan een reden zijn om vroegtijdig te verwijzen voor longtransplantatie.<sup>2,8</sup>

Idiopathische pulmonale fibrose (IPF) komt wereldwijd voor, er bestaat geen voorkeur voor etniciteit. De eerste verschijnselen worden meestal tussen de 50 en 70 jaar waargenomen, terwijl familiale vormen juist op jongere leeftijd worden gezien. De incidentie van familiale idiopathische pulmonale fibrose wordt geschat op 5 tot 10% van de totale patiëntenpopulatie met IPF.<sup>2</sup>

Over IPF in Nederland was tot voor kort zeer weinig bekend. Onderzoek bij 113 patiënten van het St. Antonius Ziekenhuis en het UMC Utrecht heeft aangetoond dat de mediane overleving na het stellen van de diagnose 3,9 jaar bedraagt.<sup>7</sup> Longtransplantatie is voor patiënten onder de 65 jaar uiteindelijk de enige therapeutische optie. IPF is dan ook, na COPD, de tweede meest voorkomende indicatie voor longtransplantatie. De gemiddelde wachttijd voor een longtransplantatie bedraagt ongeveer 3 jaar. IPF-patiënten in Nederland lopen hierdoor 30% kans om te overlijden op de wachtlijst. Dit is dubbel zo hoog als de andere indicaties voor longtransplantatie.<sup>4</sup> Het is daarom van belang IPF-patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie of voor inclusie in geneesmiddelenonderzoek op tijd te verwijzen naar een gespecialiseerd centrum.

**Figuur 8-1: Overlevingscurve van 113 patiënten met IPF.**



Bron: onderzoek Barlo, N.P. et al. in NTVG 2009; 153:B425<sup>7</sup>



## Diagnostiek

Het stellen van de diagnose ‘interstitiële longaandoening’ vergt meestal diverse onderzoeken. Het is bij de diagnostiek van groot belang dat de arts de patiënt goed uitvraagt aan welke stoffen hij/zij in het leven heeft blootgestaan (omgevingsfactoren).

Deze informatie kan belangrijk zijn voor het aanvullend onderzoek. Dit onderzoek kan bestaan uit een röntgenfoto aangevuld met High Resolution Computerized Tomography (HRCT), een combinatie van röntgen- en computertechniek die een nauwkeurig beeld van de afwijkingen in de long geeft. Een andere beeldvormend onderzoek betreft de PET-scan. Deze kan de ziekte-activiteit binnen en buiten de long in kaart brengen. Ook beeldvormend onderzoek met behulp van MRI is van belang bij de diagnostiek van bepaalde interstitiële longziekten, zoals sarcoïdose. Hiermee kunnen nauwkeurige afbeeldingen van hart, hersenen en zenuwen worden gemaakt.<sup>3,4</sup>

Een volgende stap in het diagnostisch traject is het verkrijgen van lichaamsmateriaal uit de longblaasjes. Dit gebeurt door middel van een longspoeling (bronchoalveolaire lavage, vaak afgekort als BAL) De aanwezigheid van bepaalde typen cellen of stoffen helpt bij het stellen van de diagnose. Lichaamsmateriaal kan ook worden verkregen via het nemen van een longbiopt. Soms gebeurt dit tijdens een bronchoscopie, maar veelal is hiervoor een operatie onder narcose nodig.<sup>4</sup>

## Behandeling

Naast het – waar mogelijk - wegnemen of vermijden van oorzakelijke factoren, richt de behandeling van interstitiële longziekten zich veelal op het remmen van een ontstekingsproces om verdere schade en littekenvorming te voorkomen. Het belangrijkste medicijn hiervoor is prednison. Dit werkt echter lang niet in alle gevallen en kent ernstige bijwerkingen, zeker bij langdurig gebruik. De ontwikkeling van betere medicijnen is essentieel.

Sarcoïdose geneest in de meeste gevallen vanzelf. Bij hevige klachten kunnen medicijnen (corticosteroiden en andere ontstekingsremmers) uitkomst bieden. Daarnaast moet de patiënt een balans zien te vinden tussen de belasting en belastbaarheid van het lichaam.

Een voorbeeld van een nieuwe ontstekingsremmer bij de behandeling van sarcoïdose is Infliximab. Het is een eiwit in de vorm van een antistof, een zogenaamd ‘biological’. Infliximab bindt zich in het lichaam aan het ontstekings-eiwit tumor necrosis factor-alfa (TNF- $\alpha$ ). Patiënten met sarcoïdose maken langdurig grote hoeveelheden TNF- $\alpha$  aan, soms zelfs maanden tot jaren, waardoor granulomen blijven ontstaan. Door toediening van Infliximab kan het teveel aan TNF- $\alpha$  worden weggenomen. Recent onderzoek in het St. Antonius ziekenhuis heeft aangetoond dat 2 van iedere 3 patiënten hierop goed reageren.<sup>4</sup> De longfunctie verbetert, de activiteit van de ziekte neemt af en daarmee verbetert ook de kwaliteit van leven van de patiënt. Helaas is een aantal andere interstitiële longziekten, waaronder IPF ongevoelig voor dergelijke ontstekingsremmers.

Nieuwe medicijnen die de activiteit van bindweefselcellen bij Idiopatische Pulmonale Fibrose kunnen remmen lijken wel een oplossing te kunnen bieden. Bindweefselcellen zijn verantwoordelijk voor de ophoping van littekenweefsel bij de longblaasjes. Tyrosine kinase-remmers, medicijnen die ook gebruikt worden binnen de oncologie, bieden hierbij mogelijk hoop als het gaat om het stopzetten van verdere littekenvorming. Er lopen momenteel enkele studies naar het effect van deze medicijnen. Pirfenidone ('Esbriet') is een andere bindweefselcelremmer. In februari 2011 heeft de Europese Commissie toestemming verleend om het medicijn voor volwassenen toe te laten voor de behandeling van 'milde en gematigde' IPF. Het wordt inmiddels gebruikt in Noorwegen, Ierland en Duitsland en komt naar verwachting in 2012-2013 in Frankrijk, Spanje, Groot-Brittannië en Nederland op de markt. Uit internationaal onderzoek blijkt dat dit medicijn zorgt voor een vertraagde achteruitgang van de longfunctie en tot een lager (30%) overlijdensrisico als gevolg van verminderde progressie van de ziekte.<sup>9</sup>

In een vergevorderd stadium van IPF of een andere interstitiële longziekte kan het toedienen van zuurstof verlichting bieden. In de laatste fase van de ziekte kan palliatieve sedatie worden toegepast om benauwdheid te bestrijden.

## Invloed op het leven

Interstitiële longaandoeningen leiden tot een forse vermindering van de kwaliteit van leven. Afhankelijk van de soort en de ernst van de klachten kan het verrichten van (betaald) werk onmogelijk worden.

Mensen met sarcoïdose kunnen jarenlang last hebben van vermoeidheid zonder dat er afwijkingen in het bloed of op röntgenfoto's waarneembaar zijn. De aantasting van lever, nieren of botten leidt tot specifieke klachten die verband houden met het minder goed functioneren van deze organen/weefsels. De onzekerheid over oorzaak en verloop, de soms chronische vorm en de aanhoudende moeheid kunnen bij de patiënt neerslachtigheid of depressie veroorzaken. Onbegrip van familie en anderen uit de naaste omgeving kan relatieproblemen tot gevolg hebben.

Longfibrosepatiënten zijn beperkt in het leveren van inspanning. Hierdoor is de mogelijkheid tot het ontplooiën van sociale activiteiten afgenomen. Dit kan leiden tot een sociaal isolement. Met name voor alleenstaande patiënten kunnen de aanhoudende kortademigheid en de geringe mogelijkheid tot inspanning leiden tot problemen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, zoals het huishouden. De ernst van de problemen wordt groter in latere stadia van de ziekte.<sup>5</sup>

## Prevalentie en incidentie

Naar schatting lijden in Nederland 20.000 mensen aan één of andere vorm van een interstitiële longaandoening.<sup>10</sup> Een belangrijk aantal interstitiële longaandoeningen valt onder de zogenaamde weesziekten. Dat betekent dat de ziekte voorkomt bij minder dan 1 op de 2000 inwoners. In absolute getallen houdt dit in dat zo'n ziekte in Nederland minder dan 8000 patiënten telt.

Schattingen over het voorkomen van sarcoïdose in Nederland variëren in aantallen van 5000 tot 8000 patiënten (50 per 100.000 inwoners). Goed epidemiologisch onderzoek ontbreekt echter.<sup>10</sup> De ziekte komt voor zover bekend even vaak voor bij mannen als bij vrouwen. Voornamelijk mensen tussen de 20 en 40 jaar lijken door sarcoïdose te worden getroffen.

Idiopathische pulmonale fibrose komt in Nederland naar schatting voor bij ruim 3200 personen.<sup>11</sup> Dit komt overeen met een prevalentie van 20 per 100.000 inwoners. Er zijn meer mannen dan vrouwen met deze ziekte. De patiënten zijn vaak van middelbare leeftijd, meestal tussen de 40 en 70 jaar.

Jaarlijks krijgen in Nederland naar schatting ongeveer 2000 mensen voor het eerst sarcoïdose en 1000 tot 1500 mensen longfibrose.<sup>12</sup>

## Sterfte

In 2010 overleden 27 personen in Nederland als gevolg van sarcoïdose (13 mannen en 14 vrouwen), de meeste in de leeftijd van 50 tot 75 jaar.<sup>13</sup> In 2010 overleden er nog eens 31 personen waarbij sarcoïdose als secundaire doodsoorzaak werd vermeld.

**Tabel 8-1: Sterfte aan sarcoïdose, primaire en secundaire doodsoorzaak, 2006-2010**

Sarcoïdose	Primaire doodsoorzaak			Secundair	Totaal
	man	vrouw	M + V	M + V	Pr +Sec
2006	16	11	27	11	38
2007	10	7	17	18	35
2008	11	16	27	26	53
2009	10	9	19	29	48
2010	13	14	27	31	58

Bron, CBS doodsoorzakenstatistiek 13

In 2010 overleden 412 personen in Nederland als gevolg van longfibrose (272 mannen en 140 vrouwen), de meeste ouder dan 60 jaar.<sup>13</sup> Ook werd in 2010 bij 98 overledenen longfibrose als secundaire doodsoorzaak vermeld op de overlijdensakte.

**Tabel 8-2: Sterfte aan longfibrose, primaire en secundaire doodsoorzaak, 2006-2010**

Longfibrose	Primaire doodsoorzaak			Secundair	Totaal
	man	vrouw	M + V	Sec M+V	pr + sec
2006	182	136	318	74	392
2007	240	123	363	116	479
2008	248	126	374	79	453
2009	208	134	342	89	431
2010	272	140	412	98	510

Bron, CBS doodsoorzakenstatistiek <sup>13</sup>

## Internationaal

Er is een opvallende verscheidenheid in incidentie van sarcoïdose onder diverse etnische en raciale groepen. In Europa en de Verenigde Staten varieert de incidentie van 10 tot 40 per 100.000 per jaar. In de Verenigde Staten zijn de meeste patiënten zwart, hoewel zwarten een minderheid vormen. De ziekte komt onder hen echter 10-17 maal vaker voor dan onder blanken. Zeer lage incidentie vindt men in verschillende bevolkingsgroepen zoals bijvoorbeeld bij Canadese Indianen, Maori's en Zuid-Oost-Aziaten. Deze gegevens geven de indruk dat er een verband is met geïndustrialiseerde samenlevingen.<sup>16</sup>

In de meeste van de ons omringende landen zijn de aantallen ILD-patiënten gebaseerd op schattingen, zie onderstaande tabel. Recent onderzoek in het Groot-Brittannië laat zien een toename zien in de incidentie van IPF. Van 5,7 per 100.000 inwoners in het jaar 2000 naar 8,0 per 100.000 in 2008.<sup>14</sup>

**Tabel 8-3: Schattingen incidentie en prevalentie per 100.000 inwoners**

Land	Sarcoïdose		Idiopathische Longfibrose	
	Incidentie	Prevalentie	Incidentie	Prevalentie
Duitsland	12	40		
Finland	11	28		16-18
Griekenland		6		3
Nederland	20	50	5-10	20
België (Vlaanderen)		2		
Zweden	15-20			

De cijfers hebben betrekking op verschillende jaren en zijn niet gestandaardiseerd. De bevolkingsopbouw van een land is dus van invloed op deze cijfers. Bron: World Association for Sarcoidosis<sup>15</sup>

## Kosten en gebruik van de gezondheidszorg

De kosten voor een behandeling van 6 maanden met Infliximab bedragen ongeveer €20.000. Ter vergelijking: 6 maanden prednisolon kost ongeveer €200. Verdere gegevens over kosten en gebruik van de gezondheidszorg bij interstitiële longaandoeningen ontbreken.<sup>4</sup>

## Ontwikkelingen

Verder onderzoek naar het medicijn Infliximab zal moeten uitwijzen waarom het niet bij alle sarcoïdosepatiënten effectief is. Kennis daarover zal kunnen bijdragen aan een 'therapie op maat': welk medicijn past het best bij welke patiënt (en in welke dosering)?

Enkele longeiwitten, zoals surfactant-D, kunnen gebruikt worden om het natuurlijk beloop van IPF te voorspellen. Een hoge concentratie van dit eiwit in het bloed is een belangrijke voorspeller voor overlijden van de patiënt binnen 1 jaar. Het onderzoek spitst zich momenteel toe op de vraag of de uitslag van deze test kan helpen het moment van plaatsing op de wachtlijst voor longtransplantatie beter te bepalen. Dit kan de sterfte van IPF patiënten op de wachtlijst voor longtransplantatie terugdringen.

Om fundamenteel onderzoek naar de oorzaak van IPF te versterken is het St. Antonius Ziekenhuis, in samenwerking met de belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland, gestart met het verzamelen en registreren van zoveel mogelijk gegevens van individuele patiënten én hun families in Nederland. Genetisch onderzoek bij patiënten en hun familieleden kan fundamentele kennis opleveren die mogelijk zal leiden tot het ontwikkelen van nieuwe vormen van therapie. De landelijke registratie kan meer informatie geven over de werkelijke prevalentie en incidentie van de aandoening.

## Bronnen

1. Merck Manual Medisch Handboek. M.H. Beers et al (red). Bohn, Stafleu, van Loghum, 2005.
2. [www.Astmafonds.nl](http://www.Astmafonds.nl) (zoek bij: 'sarcoïdose' en 'longfibrose')
3. [www.sarcoïdose.nl/sarcoïdose-wat-is-sarcoïdose.html](http://www.sarcoïdose.nl/sarcoïdose-wat-is-sarcoïdose.html).
4. Teamwork 3. Inaugurale rede prof. dr. J.C. Grutters, 17 oktober 2011, Utrecht ([www.longcentrum.nl/document.php?doc\\_id=8](http://www.longcentrum.nl/document.php?doc_id=8))
5. [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)
6. European Lung-Foundation, Lung Factsheet –Sarcoidosis, 2012 ([www.european-lung-foundation.org/16402-sarcoidosis.htm](http://www.european-lung-foundation.org/16402-sarcoidosis.htm))
7. Barlo N.P. et al. Idiopathische pulmonale fibrose; beschrijving van een Nederlandse cohort. In Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2009; 153:B425
8. Pulmo-Didact, 10e jaargang- 2007-nr 4 , Idiopathische pulmonale fibrose
9. Noble PW, et al. Pirfenidone in patients with idiopathic pulmonary fibrosis (CAPACITY): two randomised trials. Lancet. 2011; 377: 1760-9.
10. 'Adembenemende contacten'. Oratie prof. dr. M. Drent, 12 mei 2006, Maastricht. ([www.longfibrose.nl/downloads/artikelen/Oratie\\_Drent\\_2006.pdf](http://www.longfibrose.nl/downloads/artikelen/Oratie_Drent_2006.pdf))
11. 'Teamwork II'. Oratie prof. dr. J.V.M. van den Bosch, 11 april 2006, Utrecht.
12. <http://www.ildcare.nl/index.php?id=47>
13. CBS doodsoorzakenstatistiek, februari 2012
14. Navaratnam V, Fleming KM, West J, et al. The rising incidence of idiopathic pulmonary fibrosis in the UK. Thorax. 2011; 66: 462-7.
15. World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders, [www.wasog.org/sarcoïdosis\\_0\\_world.htm](http://www.wasog.org/sarcoïdosis_0_world.htm)
16. BOL P. Sarcoïdose. Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde 2003; 110: 365-366. <http://beheer.ntvt.nl/userfiles/image/artikel/pdf/03sep365.PDF>

## Hoofdstuk 9 Mesothelioom

### Kenmerken, oorzaken en beloop

Mesothelioom, ook wel borstvlieskanker of longvlieskanker genoemd, is een kwaadaardige aandoening die in de meeste gevallen binnen één tot twee jaar na het stellen van de diagnose tot de dood leidt.<sup>1</sup>

De eerste klachten bestaan doorgaans uit pijn of een onaangenaam gevoel in de borstkas en/of kortademigheid. De kortademigheid is meestal het gevolg van vochtophoping tussen het borstvlies en het longvlies. Pijn staat vooral op de voorgrond als de tumor ingroeit in de borstwand en de zenuwen die daar lopen of de ribben aantast. Door verdere uitgroei van de tumor ontstaat er als het ware een pantser rond de long, die daardoor niet goed meer kan functioneren. Dit leidt tot kortademigheid en tevens tot misvorming van de borstkas. In zo'n 40 procent van de gevallen vindt verspreiding van tumorcellen naar lokale lymfeklieren plaats. Uitzaaïing naar andere organen is zeldzaam en treedt meestal pas op in een latere fase van de ziekte. In dat stadium vindt ook sterke vermagering van de patiënt plaats.

De oorzaak van het ontstaan van mesothelioom is vrijwel altijd blootstelling aan asbest. In ongeveer 80% van de gevallen is daadwerkelijk een relatie met blootstelling aan asbest in het verleden vast te stellen.<sup>2</sup> In de overige gevallen lijkt blootstelling aan asbest een belangrijke factor, maar is dit niet onomstotelijk aantoonbaar.

'Asbest' is de naam van materiaal dat is vervaardigd uit de in de natuur voorkomende mineralen serpentijn of amfibool. Asbestvezels zijn sterk en flexibel tegelijk. Omdat ze bovendien thermisch en elektrisch isolerend zijn, bestand zijn tegen zuren en logen en een hoge wrijvingsweerstand hebben zijn ze zeer geschikt voor veel industriële en bouwkundige toepassingen.

Door inademen ervan dringen de lange, dunne vezels waaruit het asbest bestaat diep in de longen. Na ophoesten kunnen asbestvezels worden doorgeslikt en via de darm het buikvlies bereiken. De vezels, en met name die van de asbestsoorten Crocidoliet en Amosiet, zijn in staat de mesotheelcellen van het borst-, long-, buik- en hartvlies zodanig te prikkelen dat er genetische veranderingen optreden. Dit kan leiden tot een verstoring van de celdeling, waardoor cellen zodanig ontsporen dat zij onbeperkt kunnen blijven delen. Weten deze cellen te ontsnappen aan het afweersysteem, dan kunnen zij uitgroeien tot een tumor. Blootstelling aan een geringe hoeveelheid asbest kan al genoeg zijn om mesothelioom te veroorzaken.

Op basis van histologische kenmerken zijn er 4 vormen van mesothelioom te onderscheiden: het epitheliale, het sarcomateuze, het desmoplastische en het gemengde (epitheliaal en sarcomateus) type. Dit laatste type komt het meeste voor.

Sporadisch veroorzaakt het inademen van asbestvezels kanker aan het hartvlies. Blootstelling aan asbest kan ook leiden tot het ontstaan van asbestose (een vorm van longfibrose), longkanker of lokale pleuraverbreidingen.

## Diagnostiek en behandeling<sup>1</sup>

Bij de diagnostiek speelt, naast de specifieke klachten, het uitdiepen van het arbeidsverleden een belangrijke rol. Doordat asbestblootstelling overwegend beroepsgelateerd is, is meer dan 90% van de mesotheliompatiënten van het mannelijk geslacht. Patiënten met een mesotheliom zijn meestal mannen tussen de 50 en 70 jaar die in het verleden zijn blootgesteld aan asbestvezels. Ook de huisgenoten kunnen zijn blootgesteld aan asbest bijvoorbeeld via werkkleding.

Beeldvorming met behulp van een CT-scan en onderzoek aan longweefsel en –vocht maken deel uit van de diagnostiek. Vanwege de verstrekkende gevolgen van de diagnose mesotheliom en de moeilijkheden in het juist interpreteren van de histologische bevindingen is er een landelijk orgaan (het mesotheliomenpanel) dat het verkregen weefsel mede beoordeelt en uitsluitel geeft over de waarschijnlijkheid van een mesotheliom.

Genezing is bij mesotheliom zeer zelden mogelijk. Bij het vaststellen van de diagnose is de ziekte al dermate uitgebreid dat genezing niet meer mogelijk is. De mediane overleving van mesotheliom in Nederland is 12 maanden voor het epitheliale en 8 maanden voor het sarcomateuze type.<sup>3,4,5</sup>

## Prevalentie en incidentie

In Nederland zijn geen asbestmijnen. De blootstelling aan asbest is hier dan ook voornamelijk via de asbestverwerkende industrie en in mindere mate via asbest in de leefomgeving. Met name werkers in de scheepsbouw, bouwnijverheid en de isolatie- en verwarmingsindustrie liepen een groot risico op asbestblootstelling. In 1978 verbood de Nederlandse overheid het gebruik van ‘blauw asbest’ (Crocidoliet). Sinds 1993 is het gebruik van alle soorten asbest in Nederland verboden. Daardoor nam de beroepsmatige blootstelling aan asbest fors af. Er bevindt zich nog wel veel asbest in gebouwen, schepen en voertuigen. Bij het ondeskundig verwijderen daarvan kan nog steeds een (eenmalige) aanzienlijke blootstelling aan asbest optreden. Aangezien de ziekte mesotheliom zich meestal 20 tot 50 jaar na blootstelling aan asbest openbaart komen er ondanks het verbod op het gebruik van asbest nog nieuwe patiënten bij. Overigens zijn er ook gevallen bekend waarin blootstelling aan asbest al binnen tien jaar tot een mesotheliom heeft geleid.<sup>1,3</sup>

Naar schatting zijn in Nederland in het verleden ongeveer 340.000 werknemers blootgesteld aan asbest. Alle beschikbare informatie over bedrijfstakken en beroepen waarin asbestblootstelling plaats vond tot aan het wettelijk asbestverbod in 1993 is verzameld op [www.asbestkaart.nl](http://www.asbestkaart.nl).



Volgens een schatting uit 1997 zal van alle mensen die zijn blootgesteld aan asbest ongeveer 1 op 20, dus in totaal 17.000 personen, daadwerkelijk mesothelioom ontwikkelen en hieraan overlijden. Een latere schatting gaat uit van een lager aantal, namelijk 12.000 mannen en 800 vrouwen die tussen 2000 en 2028 mesothelioom zullen ontwikkelen en hieraan zullen overlijden, gemiddeld dus 457 per jaar. De verwachting is dat het jaarlijkse aantal slachtoffers vanaf 2017 zal dalen, gezien de gemiddelde incubatieperiode en de afname van asbestproductie en -verwerking na 1980.<sup>6,7,8</sup>

Nederland telt jaarlijks ongeveer 500 nieuwe gevallen van mesothelioom.<sup>3</sup> Vanwege de lange periode die verstrijkt tussen de blootstelling aan de veroorzaker van mesothelioom en het daadwerkelijk optreden van de ziekte, zal het naar schatting tot na 2017 duren voordat er een daling optreedt in de incidentie van mesothelioom. Pas dan wordt het effect zichtbaar van het in 1993 ingestelde algehele verbod op het gebruik van asbest.

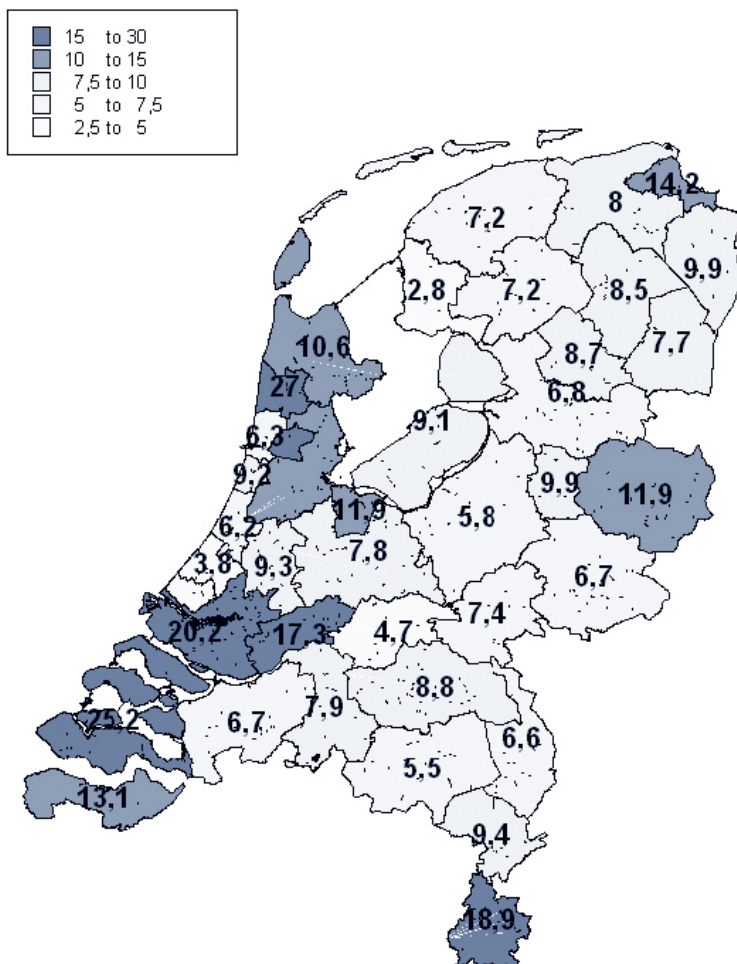
**Tabel 9 -1: Incidentie van Mesothelioom in Nederland 2000-2010, absoluut en relatief**

jaar	Absoluut			Relatief per 100.000			ESR per 100.000		
	Man	Vrouw	M + Vr	Man	Vrouw	M + Vr	Man	Vrouw	M + Vr
1990	251	44	296	3,4	0,52	1,96	3,78	0,47	2,12
1995	317	48	365	4,15	0,61	2,38	4,41	0,51	2,46
2000	362	56	418	4,6	0,7	2,65	4,57	0,57	2,57
2005	453	62	515	5,61	0,75	3,18	5,08	0,57	2,83
2006	434	75	509	5,37	0,91	3,14	4,73	0,67	2,7
2007	410	65	475	5,06	0,78	2,92	4,41	0,58	2,5
2008	447	72	519	5,5	0,87	3,18	4,65	0,62	2,64
2009	437	59	496	5,34	0,71	3,02	4,37	0,50	2,43
2010	481	64	545	5,85	0,76	3,31	4,65	0,55	2,6

Bron: Integraal Kankercentrum Nederland, cijfers over kanker, 2012

De prevalentie en incidentie van mesothelioom is niet overal in Nederland hetzelfde. De verschillen illustreren de spreiding van de industriële activiteiten waarbij in het verleden met asbest is gewerkt. Voornamelijk in de havens en op de scheepswerven, rond het voormalig asbestbedrijf Eternit in Goor Twente) en in Zuid-Limburg (voormalige mijnindustrie) is de incidentie hoog.

**Figuur 9-1: Gerechtigden tegemoetkoming asbestslachtoffers 2000 t/m 2008: Aantal Mesotheliom slachtoffers per 100.000 inwoners, 2008**



Bron: Sociale Verzekeringsbank, P. Covelli, maart 2009<sup>15</sup>

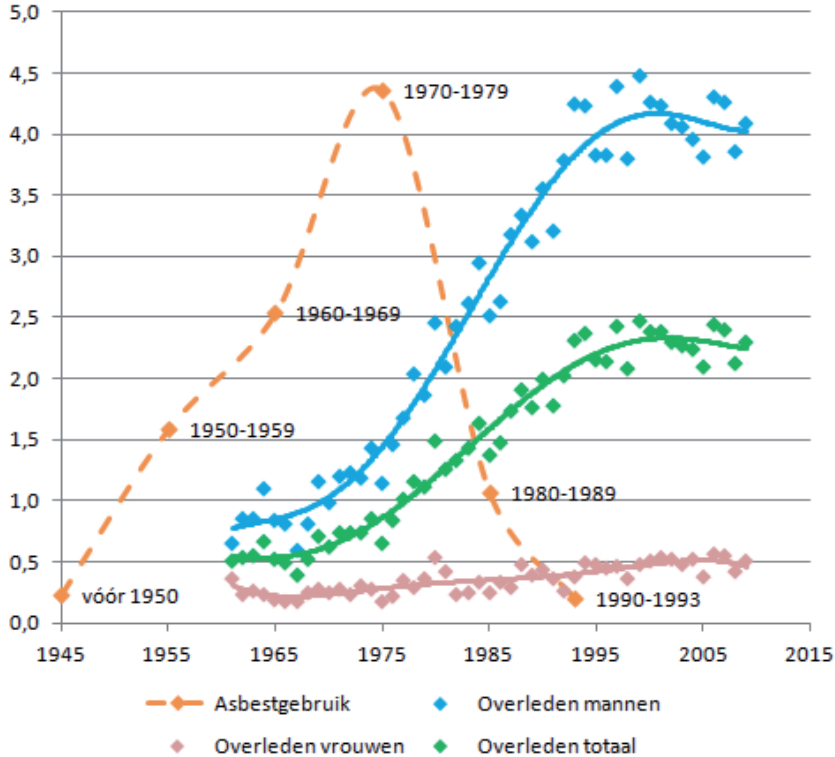
**Tabel 9.2: 10-jaarsprevalentie mesotheliom, absoluut 2007-2011**

Jaar	Absoluut		
	Man	Vrouw	M + Vr
2007	480	80	560
2008	471	83	554
2009	523	98	621
2010	510	93	603
2011	534	102	636

Bron: Integraal Kankercentrum Nederland, cijfers over kanker, 2012

In 1975 bereikte het asbestgebruik in Nederland een piek. Hoewel de absolute aantallen mesotheliomslachtoffers per jaar zijn toegenomen, lijkt de mesotheliomsterfte-(per 100.000 inwoners) vanaf 2000 te gaan afvlakken. Nog onduidelijk is of nu ook de definitieve daling is ingezet.

**Figuur 9-2: Vergelijking asbestgebruik en sterfte aan Mesotheliom per 100.000, 1960- 2009**



Bron: Instituut Asbestslachtoffers<sup>3</sup>

## Sterfte

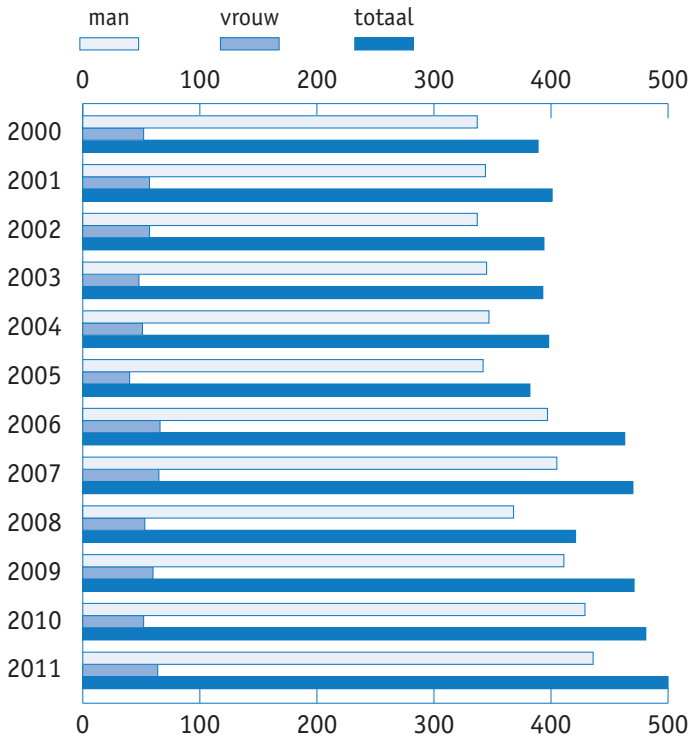
In 2011 overleden 436 mannen en 64 vrouwen in Nederland aan mesotheliom.<sup>7</sup> In scenariostudies werd aanvankelijk een piek in de sterfte van meer dan 900 gevallen rond 2020 voorspeld, maar later werd deze raming naar beneden bijgesteld tot een maximum van 525 rond 2017. Onduidelijk is wanneer het maximum in de sterfte precies zal optreden. Inmiddels is ongeveer 2/3 van de slachtoffers die nu overlijden aan mesotheliom, ouder dan 65 jaar.<sup>3</sup>

**Tabel 9-3: Overlevingskans Mesotheliom; Periode van diagnose**

	Aantal patiënten	Aantal jaren na diagnose										
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Periode van diagnose												
1989-1993	1565	100%	34%	15%	8%	6%	5%	4%	4%	4%	4%	4%
1994-1998	1826	100%	31%	12%	6%	5%	4%	4%	3%	3%	3%	3%
1999-2003	2050	100%	36%	15%	8%	5%	4%	4%	3%	3%		
2004-2008	2459	100%	41%	18%	10%	7%	5%					
1989-2008	7900	100%	36%	15%	8%	6%	5%	4%	4%	3%	3%	3%

Bron: Integraal Kankercentrum Nederland, cijfers over kanker, 2012

**Tabel 9-4: Sterfte door Mesotheliom als primaire doodsoorzaak in Nederland 200 –2010 (ICD-10: C45)**



Bron: CBS doodsoorzakenstatistiek, 2012

## Internationaal

Op Europees niveau kwam pas in 2005 een verbod op het gebruik van asbest. Economische belangen, waaronder werkgelegenheidsargumenten en een sterke lobby van de zijde van de asbestindustrie hebben bij deze trage gang van zaken een rol gespeeld.

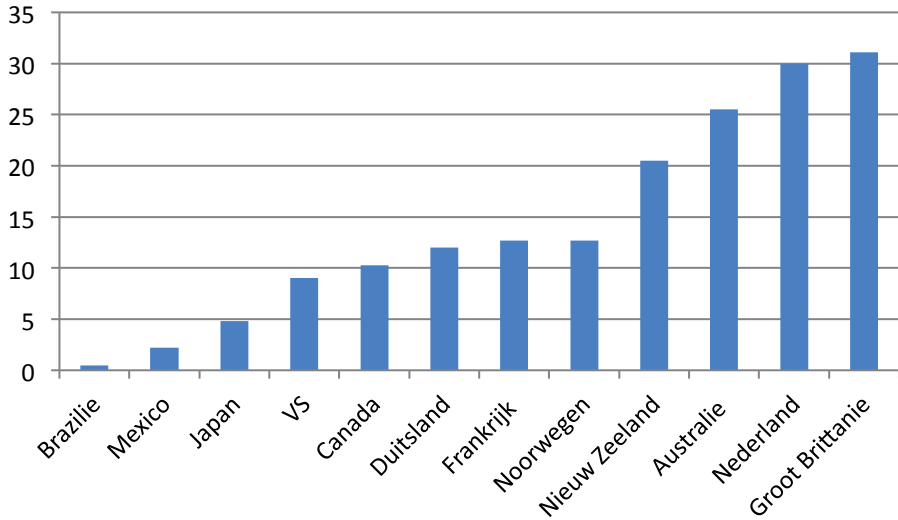
De meeste westerse landen hebben het gebruik van asbest verboden. Uitzondering hierop is Canada. Juni 2011 weigerde Canada als enige G-8 land het Verdrag van Rotterdam te tekenen waarbij Chrysoliet Asbest ('witte asbest') aan de lijst van gevaarlijke stoffen zou worden toegevoegd.<sup>9</sup> Het Verdrag van Rotterdam is een multilateraal verdrag tot gedeelde verantwoordelijkheid te bevorderen met betrekking tot de invoer van gevaarlijke chemische stoffen.<sup>9</sup>

Canada gebruikt zelf weinig asbest, 96% van het asbest gedolven in Canada wordt geëxporteerd naar Azië. Terwijl in Europa, de VS en Japan het gebruik van asbest inmiddels verboden is, groeit het gebruik en de verwerking van asbest in Azië, Latijns-Amerika en China. De epidemie van mesotheliomen en andere asbestziekten dreigt zich daardoor te verplaatsen naar deze contreien. De WHO schat dat er wereldwijd 125 miljoen mensen in hun werkomgeving worden blootgesteld aan asbest. Doordat in deze landen ook veel kinderen en vrouwen met asbest werken zal het mesotheliom ook bij vrouwen en kinderen meer gaan voorkomen.<sup>10</sup>

Jaarlijks sterven er wereldwijd 100.000 mensen aan mesotheliom en andere asbest gerelateerde aandoeningen. De internationale vakbeweging (International Labour Organisation) roept op tot een wereldwijd verbod op asbest<sup>11</sup>. De WHO roept op tot een eliminatie van aan asbest gerelateerde ziekten. Het Europees programma 'registratie, evaluatie, beperkende maatregelen en autorisatie van chemische stoffen' (REACH) dat 1 juli 2007 van kracht werd, is hiervan een voorbeeld.<sup>12</sup> Het bedrijfsleven is verplicht stoffen die geproduceerd of gebruikt worden te testen op schadelijkheid voor de gezondheid van de mens en voor het milieu.

Binnen Europa zijn de sterftcijfers het hoogst in Groot Brittannië en Nederland. Buiten Europa valt de verhoudingsgewijs de geringe incidentie in Brazilië op, een land dat zowel veel asbest produceert als gebruikt en dat tot op de dag van vandaag doet. Grote asbestproducenten als Rusland en China ontbreken in de cijfers.

**Figuur 9.3: Sterfte per 1 miljoen inwoners aan mesotheliom 1996 -2007, WSR.**



Bron: Instituut Asbestslachtoffers<sup>3</sup>

## DALY's

De gezondheidsschade van een aandoening kan worden uitgedrukt in DALY's ('disability adjusted life years'): de DALY is de som van (1) de verloren levensjaren door voortijdige sterfte en (2) de jaren geleefd met ziekte, waarin de laatste gecorrigeerd is voor de ernst van de ziekte. Daarmee is de DALY een kwantitatieve maat voor de ziektelast in (een deel van) de bevolking. Gegevens voor de Nederlandse situatie betreffende de door blootstelling aan stoffen onder arbeidsomstandigheden veroorzaakte gezondheidsschade zijn schaars en onvolledig. Niettemin is de ziektelast ten gevolge van blootstelling aan stoffen in Nederland berekend op ongeveer 47.000 DALY's per jaar. Mesotheliom, asbest-gerelateerde longkanker en asbestose veroorzaken daarvan samen 11.300 DALY's.<sup>8</sup>

Ter vergelijking: diabetes is verantwoordelijk voor ca. 166.100 DALY's, reumatoïde artritis voor ca. 78.900 DALY's en angststoornissen en depressies voor ruim 370.000 DALY's.<sup>13</sup>

## Kosten en gebruik van de gezondheidszorg

Gegevens over de kosten voor de behandeling van mesotheliom en het daarmee gepaard gaande gebruik van de gezondheidszorg zijn niet beschikbaar. De directe medische kosten per patiënt liggen waarschijnlijk in de orde van grootte van de kosten voor een patiënt met longkanker.

Omdat mesotheliom vrijwel altijd asbest gerelateerd is, wordt mesotheliom in Nederland gezien als een beroepsziekte, waarvoor compensatie kan worden gekregen. Het Instituut Asbest Slachtoffers (IAS) bemiddelt hierin.<sup>3,14</sup> De (ex)werkgever van de patiënt wordt

aansprakelijk geacht voor het ontstaan van de ziekte. Via juridische weg kan de (ex)werkgever verplicht gesteld worden tot het vergoeden van de materiële en immateriële schade. Aangezien dit een langdurig traject is en de (ex)werkgever soms niet meer bestaat, heeft de Nederlandse overheid in 2000 de regeling Tegemoetkoming Asbest Slachtoffers (TAS) ingesteld. Via deze regeling komen mesotheliom patiënten die geen vergoeding kunnen krijgen van hun (ex)werkgever in aanmerking voor een tegemoetkoming van € 18.626,- (vergoeding in 2012, wordt jaarlijks geïndexeerd). Dit bedrag wordt verrekend met eventueel later door de (ex)werkgever betaalde schadevergoeding. Sinds 2003 kunnen ook huisgenoten van een (ex)werkgever die via indirecte blootstelling mesotheliom hebben ontwikkeld een beroep doen op de regeling TAS. Sinds 1 december 2007 is tevens de regeling Tegemoetkoming Niet-loondienst-gerelateerde Slachtoffers van mesotheliom (TNS) van kracht. Via deze regeling kunnen ook mesotheliom patiënten die op andere manieren dan als (ex)werknemer zijn blootgesteld aan asbest (werken met asbest als zelfstandige, contact met asbest in het milieu, werken met asbestproducten) aanspraak maken op dezelfde tegemoetkoming van € 18.626,-.

Het IAS bemiddelt sinds 2000 tussen asbestslachtoffers met mesotheliom en hun (ex) werkgevers om gezondheidsschade vergoed te krijgen. De bemiddeling is gratis voor het slachtoffer. Het IAS is opgericht door werkgevers- en werknemers- organisaties, het Comité Asbestslachtoffers, het Verbond van Verzekeraars en de overheid. Het IAS helpt eveneens bij het doen van een beroep op de regelingen TAS en TNS.<sup>3</sup>

Inmiddels is ongeveer 2/3 van de slachtoffers die nu overlijden aan mesotheliom, ouder dan 65 jaar. Dat betekent dat zo'n 1/3 van de slachtoffers jonger is dan 65 jaar. Bij hen zal in veel gevallen sprake zijn geweest van verlies van inkomen. De 'jonge' slachtoffers doen relatief gezien vaker een beroep op het IAS; meer dan 60% van de slachtoffers ouder dan 75 jaar ziet af van het instellen van een vordering; bij slachtoffers jonger dan 65 jaar is dat slechts 10%.<sup>3</sup>

## Bronnen

1. <http://www.longkanker.info/longkanker-algemeen/mesotheliom.html>
2. A. Tossavainen. Asbestos, asbestosis, and cancer: the Helsinki criteria for diagnosis and attribution. *Scand J Work Environ Health* 1997;23(4):311-316.
3. <http://www.asbestslachtoffers.nl>
4. Burgers JA en Buikhuisen WA, De eerste Nederlandse richtlijn Maligne mesotheliom. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde*. 2012; 20 (2): 74-77
5. NVALT, Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van het Mesotheliom. 2011
6. Sugura O. et al (2003) Update of predictions of mortality from pleural mesothelioma in the Netherlands. In: *Occupational Environmental Medicine* 2003; Jan, 60: 50-55
7. CBS, doodsoorzaken statistiek 2012
8. Baars AJ, Pelgrom SMGJ, et al. Gezondheidseffecten en ziektelast door blootstelling aan stoffen op de werkplek – een verkennend onderzoek. RIVM, Bilthoven 2005
9. [www.mesotheliomaweb.org/environmental-news/canada-blocks-un-asbestos-resolution/](http://www.mesotheliomaweb.org/environmental-news/canada-blocks-un-asbestos-resolution/)
10. [www.asbestos.com/mesothelioma/related-issues.php](http://www.asbestos.com/mesothelioma/related-issues.php)
11. [www.ilo.org/safework/info/publications/WCMS\\_117883/lang--en/index.htm](http://www.ilo.org/safework/info/publications/WCMS_117883/lang--en/index.htm)
12. [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/reach/reach\\_intro.htm](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/reach/reach_intro.htm)
13. Gommer AM (RIVM), Hoeymans N (RIVM), Poos MJJC (RIVM). Selectie van ziekten voor DALY-berekeningen. In: *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgesondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgesondheid\Gezondheid en ziekte\Sterfte, levensverwachting en DALY's\Ziektelast in DALY's, 22 maart 2010
14. <http://www.comiteasbestslachtoffers.nl/allesoverasbest/asbest-de-stille-moordenaar.html>
15. Jaarverslag 2008, Instituut Asbestslachtoffers



## Hoofdstuk 10 Vasculaire longaandoeningen

Vasculaire longaandoeningen zijn aandoeningen waarin het ziekteproces zich afspeelt in de bloedvaten van de longen. In dit hoofdstuk komen twee vasculaire longaandoeningen aan de orde: longembolie en pulmonale hypertensie.

### Longembolie

#### Kenmerken, oorzaken en beloop

Bij longembolie (pulmonale embolie) is er sprake van een afsluiting van één van de longslagaders door een prop.<sup>1</sup> De afsluiting van de longslagader leidt tot uitval van een deel van de longen wegens onvoldoende doorbloeding. Dit uit zich in kortademigheid, ademhalingsproblemen, prikkelhoest en pijn aan de zijkant van de borstkas. Soms gaat longembolie gepaard met het ophoesten van bloed, hartritmestoornissen, een daling van de bloeddruk of shock.

Meestal bestaat de prop die de longembolie veroorzaakt uit een bloedstolsel dat elders in het lichaam is losgeraakt van een groter stolsel (trombus) en via de bloedvaten naar de longslagader is gevoerd. In zeldzame gevallen bestaat de afsluitende prop uit vet dat is vrijgekomen uit het beenmerg ten gevolge van een botbreuk.

Bloedstolsels die longembolie veroorzaken ontstaan meestal in de bloedvaten van de benen of het bekken en worden via de bloedbaan meegevoerd naar de longen. De risicofactoren voor het ontwikkelen van een longembolie zijn dan ook veelal dezelfde als die van een trombosebeen.<sup>2</sup> Zo treden longembolieën vaker op na een operatie of een botbreuk. Ook kunnen stolsels gemakkelijker ontstaan in de benen (of op andere plaatsen in het lichaam) als bloed te langzaam stroomt. Bijvoorbeeld bij langdurige bedrust of tijdens een lange vliegreis.

Soms ontstaat een longembolie doordat het bloed zelf een verhoogde neiging heeft tot stollen. De verhoogde stollingsneiging kan aangeboren zijn als gevolg van bepaalde erfelijke afwijkingen in het stollingssysteem, maar kan ook ontstaan als gevolg van onder andere zwangerschap of kraambed. Bij ongeveer de helft van de patiënten met een longembolie is er geen oorzaak aan te wijzen voor het ontstaan van de aandoening.

#### Diagnostiek<sup>3</sup>

De klachten die bij een longembolie optreden – kortademigheid, ademhalingsproblemen, prikkelhoest en/of pijn aan de zijkant van de borstkas – kunnen ook optreden bij andere longziekten. Om met zekerheid de diagnose ‘longembolie’ te kunnen stellen, is daarom noodzakelijk altijd aanvullend onderzoek nodig.

Vaak bestaat dit aanvullend onderzoek uit het bepalen van de zogeheten D-dimeerwaarde van het bloed. Deze test meet de hoeveelheid afbraakproducten van de stolling in het bloed. Is de waarde daarvan verhoogd, dan wijst dit op de aanwezigheid van een longembolie. Afwijkingen op het hartfilmpje (ECG) kunnen ook uitwijzen of de klachten mogelijk toe te schrijven zijn aan een longembolie. Via een röntgenfoto van de longen zijn oorzaken als longontsteking of een klaplong als verklaring voor de klachten uit te sluiten. Met behulp van een scan (CT scan of perfusiescan) is het mogelijk om het stolsel nauwkeurig te lokaliseren in de bloedvaten van de longen. Bij verdenking van een trombosebeen zal een echo/duplex van de benen worden gemaakt. Dit is echter niet altijd noodzakelijk.

### Behandeling<sup>3,4</sup>

Het doel van de behandeling van een longembolie is het bestaande bloedstolsel te laten verdwijnen ('oplossen') en te voorkomen dat er in de toekomst opnieuw een stolsel ontstaat. Dit gebeurt door het toedienen van stolsel-oplossende medicijnen en bloed-verdunnende medicijnen. Doorgaans duurt de behandeling met medicijnen een half jaar. Vertoont het bloed van de patiënt een verhoogde stollingsneiging, dan kan een levenslange behandeling en begeleiding door de trombosedienst nodig zijn. Het merendeel van de patiënten zal na de behandeling weer alles kunnen wat zij gewend waren te doen voor de periode van de longembolie.

Wel is het raadzaam sporten die een zware, statische belasting voor het lichaam vormen, zoals krachtsporten en gewichtheffen, en sporten die een groot gevaar voor verwonding met zich meebrengen te vermijden. Ook duiken dieper dan 3 meter is af te raden voor mensen die bloedverdunnende en/of stolseloplossende medicijnen gebruiken.<sup>5</sup>

### Prevalentie en incidentie

Longembolie komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. De precieze incidentie van longembolieën in Nederland is evenwel onbekend. Een enquête onder Nederlandse longartsen en internisten heeft aan het licht gebracht dat per jaar 2,6 patiënten per 1000 inwoners in Nederland verdacht worden van het hebben van longembolie.<sup>3</sup> Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat van de patiënten die onderzocht worden op verdenking van longembolie er 25% tot 30% daadwerkelijk longembolie hebben. Dit zou neerkomen op een incidentie van 65-78 per 100.000 inwoners per jaar. In absolute aantallen betekent dit in Nederland een incidentie van 10.000 à 12.500 personen per jaar. Een 30 jaar durend longitudinaal onderzoek in Zweden heeft bij mannen tussen 50 en 80 jaar een incidentie van longembolieën berekend op 205 per 100.000 observatiejaren.<sup>3</sup>

### Sterfte

In 2010 overleden er in Nederland 459 personen bij wie longembolie opgegeven is als primaire doodsoorzaak, 288 vrouwen en 171 mannen. Bij nog eens 789 personen staat in 2010 longembolie als secundaire doodsoorzaak geregistreerd op de overlijdensakte.<sup>6</sup>

**Tabel 10-1: Sterfte aan longembolie 2006-2011 als primaire en secundaire doodsoorzaak**

Longembolie	Primaire doodsoorzaak			Secundaire doodsoorzaak	Primair + Secundair
	Man	Vrouw	M+Vr	M+Vr	M + Vr
Jaar					
2006	206	309	515	774	1289
2007	216	264	480	751	1231
2008	163	292	455	767	1222
2009	181	290	471	810	1281
2010	171	288	459	789	1248
2011	149	262	411		

Bron: CBS doodsoorzaken statistiek, 2012<sup>6</sup>

## Pulmonale hypertensie

### Kenmerken, oorzaken en beloop

Bij pulmonale hypertensie (PH) is de bloeddruk in de longen abnormaal verhoogd, dat wil zeggen hoger dan 25 mm Hg, als gevolg van een vernauwing van de longslagaders. De druk is gemeten in rust middels katheterisatie van de rechter longslagader.<sup>7</sup>

De klachten waarmee patiënten met pulmonale hypertensie zich presenteren zijn weinig specifiek. De meest voorkomende klachten zijn kortademigheid, moeheid, druk of pijn op de borstkas en neiging tot flauwvallen bij inspanning.

Pulmonale hypertensie kent verschillende vormen. Als er geen duidelijke oorzaak valt aan te wijzen heet de pulmonale hypertensie 'idiopathisch' te zijn (voorheen primaire PH genoemd). Is er wel een onderliggende oorzaak bekend, dan wordt de term secundaire PH gebruikt. Zo kan PH secundair zijn aan sclerodermie. In juni 2003 is internationaal afgesproken de benaming primaire PH officieel niet langer meer te gebruiken maar te vervangen door de term idiopathische pulmonale hypertensie. Op diverse plaatsen is de benaming primaire PH echter nog steeds in gebruik.

Er zijn vijf hoofdgroepen van pulmonale hypertensie te onderscheiden:<sup>7</sup>

1. Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH).
2. PH door ziekten van de linker harthelft en het hartklepje;
3. PH ten gevolge van andere longaandoeningen (COPD, interstitieel longlijden, enz.) en hypoxemie;
4. Chronische Trombo- Embolische Pulmonale Hypertensie (CTEPH);
5. PH met onduidelijke mechanismen en/of door meerdere factoren.

Er zijn inmiddels meer dan 40 verschillende oorzaken van pulmonale hypertensie bekend<sup>8</sup>. De meest voorkomende hierbij zijn hartfalen en longaandoeningen als COPD, longfibrose en longembolie. Andere mogelijke oorzaken zijn:

- Auto-immuunziekten zoals de bindweefselziekte sclerodermie en SLE.
- Levercirrose
- Erfelijke aanleg. In families waarin de ziekte voorkomt, hebben nieuw geboren kinderen zo'n 10 tot 12% kans om de ziekte ook te krijgen.
- HIV-infectie
- Gebruik van vermageringspillen. Bij ongeveer een op de tienduizend gebruikers van vermageringspillen ontstaat pulmonale arteriële hypertensie. Sommige eetlustremmers zijn om die reden al van de markt gehaald. Vooral het langdurig gebruiken van vermageringspillen kan een risico zijn.
- Gebruik van het medicijn Dasatinib, een tyrosinekinaseremmer die wordt gebruikt bij de behandeling van sommige vormen van leukemie, kan als bijwerking het ontstaan van pulmonale arteriële hypertensie hebben<sup>9</sup>. Dit komt voor bij 0,45% van de gebruikers. In Nederland komt dat neer op enkele patiënten. Na het stoppen van de behandeling met Dasatinib treedt in de meeste gevallen binnen 4 maanden verbetering op. De pulmonale arteriële hypertensie verdwijnt echter niet geheel.
- Aangeboren hartafwijkingen.

### Diagnostiek

Doordat pulmonale arteriële hypertensie vrij zelden voorkomt, duurt het vaak lang voordat de juiste diagnose is gesteld. Amerikaans onderzoek concludeert dat het tijdsinterval tussen de het begin van de symptomen en het stellen van de diagnose PAH zo'n 2 tot 5 jaar bedraagt<sup>10</sup>. Frans onderzoek komt uit op 27 maanden tussen het begin van de klachten en het stellen van de diagnose.<sup>11</sup> Ten tijde van het stellen van de diagnose zijn de klachten vaak al ernstig, variërend van benauwdheid, kortademigheid, pijn op de borst en vermoeidheid tot flauwvallen bij inspanning. Het hart loopt als gevolg van de verhoogde druk in de bloedvaten van de longen in toenemende mate schade op.

### Behandeling

De indeling van pulmonale hypertensie in verschillende groepen is vooral gebaseerd op de verschillende onderliggende oorzaken. De indeling wijst daardoor meteen de weg die bij voorkeur bewandeld dient te worden bij de behandeling.<sup>7</sup> Bij pulmonale hypertensie veroorzaakt door hartklachten, bijvoorbeeld, dient de behandeling in eerste instantie gericht te zijn op de onderliggende hartklachten.

De behandeling van pulmonale hypertensie bestaat in veel gevallen uit therapie met diverse medicijnen (onder andere bloedverduuners en/of diverse soorten vaatverwijdende medicijnen). Deze verminderen de symptomen en verbeteren zo de kwaliteit van leven. Het beschikbaar komen van de effectieve medicijnen voor de behandeling van pulmonale hypertensie heeft de levensverwachting voor de patiënten flink vergroot. De kans om twee jaar na de diagnose nog in leven te zijn is inmiddels circa 90 procent. Bij chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie (CTEPH) kan een operatie uitkomst bieden.<sup>7</sup> Indien mogelijk kan een longtransplantatie of hartlongtransplantatie worden uitgevoerd.

De behandeling van pulmonale arteriële hypertensie en van chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie dienen volgens de richtlijn plaats te vinden in gespecialiseerde PAH-centra.

## Prevalentie en incidentie<sup>8</sup>

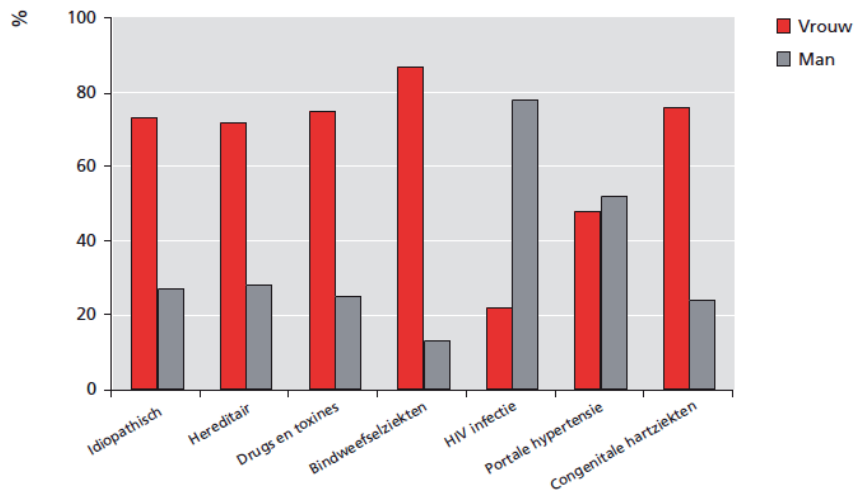
Hartfalen en longaandoeningen (COPD, longfibrose en longembolie) zijn verantwoordelijk voor het merendeel (88%) van alle gevallen van pulmonale hypertensie. Onder patiënten met ernstig COPD ligt de prevalentie van PH naar schatting tussen de 30 -70%. Het totaal aantal patiënten in Nederland met enige vorm van pulmonale hypertensie is niet bekend maar bedraagt – op grond van het bovenstaande - waarschijnlijk vele duizenden, mogelijk 15.000 of meer. Alleen voor PAH en CTEPH zijn, via de landelijke expertisecentra voor deze aandoeningen, nauwkeurige getallen voorhanden.

## PAH

Het totaal aantal patiënten met pulmonale arteriële hypertensie (PAH) dat geregistreerd staat bij de landelijke expertise centra in Nederland bedroeg in 2009 268. Dit komt neer op 16,2 personen per 1 miljoen inwoners. Het totaal aantal PAH patiënten in Nederland is hoger dan het geregistreerde aantal patiënten en bedraagt naar schatting in 2012 ongeveer 500.<sup>12</sup> Het aantal nieuwe gevallen van PAH per jaar bedraagt in Nederland 36, dit komt overeen met 2,2 per 1 miljoen inwoners. De laatste jaren is er een stijging van de prevalentie van PAH in Nederland. Dit is voornamelijk het gevolg van de toegenomen overleving van deze patiëntengroep door de ontwikkeling van nieuwe, betere medicijnen.

PAH is een ziekte die voornamelijk voorkomt bij vrouwen. Van de 268 PAH geregistreerde patiënten in 2009 waren er 209 vrouwen en 59 mannen. In 2009 was 41% van de PAH-patiënten tussen de 41 en 60 jaar oud; 36% was tussen de 61 en 80 jaar oud. Er waren in 2009 geen patiënten jonger dan 20 jaar. De incidentie laat eenzelfde verdeling in leeftijdscategorieën zien.

**Figuur 10–1: Man- Vrouw verdeling binnen de PAH subgroepen,2009.**



Bron: Hart- en vaatziekten in Nederland 2010<sup>8</sup>

De prevalentie van PAH in 2009 in Nederland komt redelijk overeen met die zoals gemeld in Frankrijk en Zwitserland, respectievelijk 15 en 15,5 patiënten per 1 miljoen inwoners. In Frankrijk ligt de incidentie op 2,4 en in Zwitserland op 3,5 per 1 miljoen inwoners. Van de 36 nieuwe patiënten per jaar zijn er 27 vrouwen en 9 mannen: 15 met een leeftijd tussen de 41 en 60 jaar en 12 op het moment van de diagnose tussen 61 en 80 jaar oud.

**Tabel 10-2: Incidentie en prevalentie van pulmonale arteriële hypertensie per 1.000.000 inwoners<sup>8</sup>**

	Nederland	Frankrijk	Zwitserland
prevalentie	16,2	15	15,5
incidentie	2,2	2,4	3,5

### CTEPH

In 2009 waren er bij de expertise centra 114 CTEPH patiënten bekend. Deze patiënten hebben pulmonale hypertensie ontwikkeld na een longembolie. De prevalentie van CTEPH in Nederland is 6,9 per 1 miljoen inwoners. Van de patiënten met longembolieën ontwikkelen 0,5 tot 8,8% uiteindelijk pulmonale hypertensie. Binnen de CTEPH-groep is 50% van de patiënten tussen de 61 en 80 jaar oud en 30% behoort tot de leeftijdscategorie van 41 tot en met 60 jaar. Naar schatting zijn er in 2012 in Nederland 200 CTEPH patiënten onder behandeling.<sup>12</sup>

Het aantal nieuwe patiënten per jaar met CTEPH bedraagt in Nederland 40. Hiervan is 60% operabel. Dit percentage komt overeen met internationale cijfers.<sup>12</sup>

### Sterfte<sup>6</sup>

In 2010 overleden er in Nederland 207 mensen als gevolg van pulmonale hypertensie (77 mannen, 130 vrouwen), bijna allen ouder dan 60 jaar.

**Tabel 10-3: Sterfte aan pulmonale hypertensie als primaire en secundaire doodsoorzaak, 2006-2010**

Pulmonale hypertensie	Primaire doodsoorzaak			Secundaire doodsoorzaak	Totaal prim.+sec.
	man	vrouw	M + Vr	M + Vr	M + Vr
Jaar					
2006	64	65	129	43	172
2007	68	87	155	45	200
2008	82	116	198	57	255
2009	76	103	179	46	225
2010	77	130	207	69	276
2011	65	126	191		

Bron: CBS doodsoorzaken, februari 2012

In 2009 stierven 179 personen als gevolg van pulmonale hypertensie, 76 mannen en 103 vrouwen. Bij nog eens 46 sterfgevallen werd pulmonale hypertensie als secundaire doodsoorzaak genoemd.<sup>4</sup> In 2009 stierven 4 mannen en 11 vrouwen aan de gevolgen van pulmonale arteriële hypertensie. De leeftijd waarop dit gebeurde was gemiddeld 67 jaar.<sup>8</sup>

De hoogste sterfte wordt waargenomen bij patiënten met PAH ten gevolge van bindweefselziekten, gevolgd door de idiopathische vorm van PAH (6 patiënten overleden aan idiopathische PAH in 2009).<sup>8</sup>

## Kosten en gebruik van de gezondheidszorg

Cijfers over de kosten en het gebruik van de gezondheidszorg bij longembolie en voor pulmonale hypertensie zijn niet beschikbaar.

## Bronnen

1. Merck Manual Medisch Handboek. M.H. Beers et al (red). Bohn, Stafleu, van Loghum, 2005.
2. <http://www.trombosestichting.nl/patienten/oorzaken-trombose.html>
3. Richtlijn Diagnostiek, Preventie en Behandeling van Veneuze Trombo Embolie en Secundaire Preventie Arteriële Trombose (2008) Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.
4. <http://www.trombosestichting.nl/patienten/behandeling.html>
5. <http://www.trombosestichting.nl/patienten/veelgestelde-vragen.html>
6. CBS Doodsoorzakenstatistiek  
([www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/methoden/dataverzameling/overige-dataverzameling/doodsoorzakenstatistiek-toelichting.htm](http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/methoden/dataverzameling/overige-dataverzameling/doodsoorzakenstatistiek-toelichting.htm))
7. Galie N, Hoeper MM et al. Guidelines-for-the-diagnosis-and-treatment-of-pulmonary-hypertension. *European Heart Journal* 2009; 30: 2493–2537.
8. Trip P, Boonstra A, Vonk Noordegraaf A., Pulmonale hypertensie bij volwassenen in Nederland. In: Vaartjes I, van Dis I, Visseren FLJ, Bots ML. *Hart- en vaatziekten in Nederland 2010, cijfers over leefstijl- en risicofactoren, ziekte en sterfte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2010.
9. D. Montani, E.Bergot et al. Pulmonary arterial hypertension in patients treated by dasatinib. *Circulation* 2012; 125 (17), 2128-2137.
10. D'Alonzo GE, Barst RJ, Ayres SM, Bergofsky EH, Brundage BH, Detre KM, et al. Survival in Patients with primary pulmonary hypertension. Results from a national prospective registry. *Ann Intern Med* 1991;115:343-9.
11. Humbert M, Sitbon O, Chouat A, Bertocchi M, Habib G, Gressin V, et al. Pulmonary arterial hypertension in France: results from a national registry. *Am J Respir. Crit. Care Med.* 2006; 173:1023-30.
12. E-mailcorrespondentie prof. A. Vonk Noordegraaf, mei 2012





# Overzichtstabel

Aandoening	Definitie ICD 10	2007			Incidentie			Sterfte in 2010			DALY's (2007)	2007	
		Totaal	Prevalentie Mannen	Vrouwen	Totaal	Mannen	Vrouwen	Man	Vrouw	Primaire doods-oorzaak		Secundaire doods-oorzaak	Kosten totaal in miljoenen euro
Astma	J45 - J46	541.943	248.381	293.562	97700		19	39	58	128	36.600	331,5	644
COPD	J40 - J44, J47	323.619	170.223	153.396	47.600		3.297	2.708	6.005	4.142	146.200	625	1.931
Longkanker*	C33-C34	17.020	10857	6163	10736		6.536	3.678	10.214	382	158.100	267,2	15.699
Longontsteking	J12 -J18	172.431	83.105	89.326	172.431		2.370	2.683	5.053	6.378	72.000	629,6	3.652
Tuberculose*	A15 -A19, B90	1007	569	438	1007		36	18	54	18	610	54,5	54.609
Cystic Fibrose *	E84	1.425	760	665	40		11	8	19	2	x	x	x
Slaapapneu**	G47.3 , E66.2	80.000	62.400	17.600	20.800		14	24	38	34	x	25,2	337
Sarcoïdose	D86	8.000	4.000	4.000	2.000		13	14	27	31	x	x	x
Longfibrose	J68.4, J70.1, J84.1	3.200			1000 a 1500		272	140	412	98	x	x	x
Mesothelioom*	C45	636	534	102	545		429	52	481	12	11.300		15.699
Longembolie	I26				10 à 12.000		171	288	459	789	x	x	x
Pulmonale hypertensie	I27	15.000					77	130	207	69	x	x	x
PAH geregistreerd (2009)		268	59	209	36		4	11	15				
		<b>±1.000.000</b>					<b>13.249</b>	<b>9.793</b>	<b>23.042</b>	<b>12.083</b>		<b>&gt;1.933</b>	

\* incidentie en prevalentie in 2011

\*\* aantal patiënten in behandeling, schatting prevalentie is 315.000, 20.800 incidentie

Schattingen in italics

x niet beschikbaar

# Begrippenlijst

**Definitie van aandoeningen ICD-10** De ICD-10 (International Classification of Diseases) is de nieuwste versie van het internationaal gestandaardiseerde classificatiesysteem van diagnoses. De classificatie wordt internationaal beheerd door de World Health Organization (WHO). Met de ICD-10 kunnen ziekenhuizen alle ziektebeelden en diagnoses van patiënten eenduidig registreren. Dit voorkomt onderlinge misverstanden.

**Wat zijn de kosten**  
Budgettair Kader Zorg

Het Ministerie van VWS bakent de zorgkosten af in termen van ministeriële verantwoordelijkheid. Centraal daarin staan begrotingsgefinancierde uitgaven, bijvoorbeeld op het terrein van de programmatische preventie, en het Budgettair Kader Zorg (BKZ) dat de zorg omvat die uit collectieve premies wordt gefinancierd. Daarbuiten vallen bijvoorbeeld de kosten van gemeentelijke gezondheidsdiensten, arbo-diensten en praktijken voor alternatieve gezondheidszorg. Wanneer in beleidsdocumenten over zorguitgaven wordt gesproken wordt vrijwel altijd het BKZ bedoeld. Het gaat dan in hoofdlijnen om de Zorgverzekeringswet en de AWBZ. Aanvullende verzekeringen worden niet tot het BKZ gerekend, evenmin als andere inkomsten van zorgaanbieders. In de KVZ-studie hanteren we het zogeheten 'bruto BKZ', dit is het BKZ inclusief de kosten voor gebruikers van zorg van wettelijk verplichte eigen bijdragen.

System of Health Accounts

De OECD verzamelt ten behoeve van internationale vergelijkingen gegevens over gezondheid en zorg in haar lidstaten. Deze worden ingedeeld volgens het System of Health Accounts (SHA) dat uitgaat van zorgfuncties. (OECD, 2000a OECD. A system of health accounts, version 1.0. Parijs: OECD, 2000a) Deze functies beperken zich tot alles wat met genezing en verpleging te maken heeft. Verzorging wordt door de OECD niet tot het terrein van de gezondheidszorg gerekend. Dit betekent dat het merendeel van de kosten van de Nederlandse gehandicaptenzorg, verzorgingshuizen en thuiszorg niet wordt meegeteld in de OECD-cijfers. Anders dan het BKZ omvat het SHA wel de kosten van onder andere

de openbare gezondheidszorg, tandheelkundige zorg voor volwassenen, arbo-diensten en alternatieve geneeswijzen. Maar voor niet-zorg activiteiten, zoals onderwijs in academische ziekenhuizen en andere inkomsten van zorgaanbieders, hanteert de SHA weer wel hetzelfde uitgangspunt als het BKZ, namelijk dat deze kosten niet tot de zorguitgaven worden gerekend.

## Zorgrekeningen

De Zorgrekeningen van het CBS beogen een volledig, samenhangend en consistent beeld te geven van de zorguitgaven. Het gaat om een brede definitie van zorg waartoe ook belangrijke delen van de welzijnszorg worden gerekend, inclusief kinderopvang Centraal in de Zorgrekeningen staan zogeheten actoren, dat zijn (groepen van) zelfstandige organisatorische eenheden, zowel vrije beroepsbeoefenaren als instellingen, die activiteiten uitoefenen op het terrein van de zorg. De uitgaven worden per actor berekend op basis van de totale omzet van alle activiteiten ongeacht of deze binnen of buiten het wettelijk vastgestelde verstrekkingenpakket vallen. De uitgaven aan apotheken omvatten dus ook de omzet van zelfzorggeneesmiddelen en andere producten die over de toonbank gaan, maar weer niet de kosten van geneesmiddelen die afgezet worden door apotheekhoudende huisartsen. Die vallen onder de actor huisartsen.

De Zorgrekeningen hebben als belangrijk voordeel dat de tijdreeksen consistent zijn. Vergelijkingen tussen verschillende jaren worden niet gehinderd door verschillen in de afbakening van het terrein en de definities van actoren en kosten. Voor analyse van de kostenontwikkeling bieden de Zorgrekeningen tevens een uitsplitsing naar een prijs- en volumecomponent. Een ander voordeel is dat vanuit de Zorgrekeningen een eenduidige aansluiting op de internationaal gangbare definitie van het System of Health Accounts (SHA) kan worden gemaakt.

## **Verlies aan Gezonde levensjaren**

DALY's

Het aantal DALY's is het aantal gezonde levensjaren dat een populatie verliest door ziekten. Met behulp van DALY's kunnen ziekten onderling goed vergeleken worden als het gaat om hun invloed op de volksgezondheid. In de berekening van DALY's worden vier belangrijke aspecten van ziekten meegenomen: het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt, de ernst van de ziekte, de sterfte eraan, en de leeftijd waarop de sterfte optreedt.

## **Hoe vaak komt het voor?**

Incidentie

De incidentie betreft het aantal nieuwe gevallen dat in een bepaalde periode (meestal 1 jaar) wordt vastgesteld. Om de incidentie te kunnen volgen in de loop van de tijd of tussen regio's te vergelijken wordt incidentie vaak weergegeven als het aantal nieuwe gevallen per 100.000 personen per jaar: het (ruwe) incidentiecijfer (in het Engels: 'crude rate' [CR]). Omdat het ruwe incidentiecijfer wordt beïnvloed door de leeftijdsopbouw van de betreffende populatie, daarom is het gebruikelijk om het incidentiecijfer te standaardiseren voor de leeftijdsopbouw. Meestal wordt hiervoor de Europese of de wereldstandaardbevolking gebruikt, die resulteren in respectievelijk de 'European standardized rate' (ESR) en de 'world standardized rate' (WSR).

Puntprevalentie

Het aantal gevallen of personen met een bepaalde ziekte op een bepaald moment, absoluut of relatief.

(Jaar) Prevalentie

Het aantal gevallen of personen met een bepaalde ziekte per jaar, absoluut of relatief ( is gelijk aan de puntprevalentie + de (jaar)incidentie).

10-jaars Prevalentie

10-jaarsprevalentie van een bepaald jaar omvat de patiënten waarbij de aandoening is vastgesteld in respectievelijk de 10 jaar voor 1 januari van het betreffende jaar.

## Hoeveel mensen overlijden er aan?

Standaardisatie	Het vergelijkbaar maken van cijfers (bijvoorbeeld sterftcijfers) die betrekking hebben op verschillende jaren of populaties, door rekening te houden met verschillen in bijvoorbeeld leeftijdsverdeling. Een veel gebruikte methode is zogenaamde 'directe standaardisatie', die de leeftijdsspecifieke cijfers van een populatie (de 'indexpopulatie') toepast op de leeftijdsverdeling van een gekozen 'standaardpopulatie'
ESR en WSR	Sterftcijfers van landen gestandaardiseerd naar Europese bevolking (ESR) of wereldbevolking (WSR) om internationale vergelijking mogelijk te maken.
Sterfte absoluut	Het daadwerkelijke aantal personen dat overlijdt (aan een aandoening) per jaar.
Sterfte relatief	Het aantal personen dat overlijdt aan een aandoening uitgedrukt per 1000 of 100.000 van de bevolking per jaar.
Primaire doodsoorzaak	De primaire doodsoorzaak is de ziekte of de gebeurtenis waarmee de aaneenschakeling van de gebeurtenissen die tot de dood leidde startte. Men spreekt hierbij wel van de onderliggende ziekte of het grondlijden.
Secundaire doodsoorzaak	Gevolgen of complicaties van de onderliggende ziekte worden meestal als secundaire doodsoorzaak (doodsoorzaken) beschouwd, evenals andere ziekten die ten tijde van het overlijden aanwezig waren en soms tot de dood hebben bijgedragen.

# Afkortingenlijst

ABTA	Allergische Broncho Pulmonale Aspergillose
ATC	Anatomisch Therapeutisch Chemisch
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BAL	Bronchoalvelolaire Lavage
BBS	Besnier Boeck Schaumann
BCG	Bacille Calmette-Guérin
BI	Betrouwbaarheidsinterval
BKZ	Budgettair Kader Zorg (BKZ)
BMI	Body Mass Index
CAP	Community Acquired Pneumonia
CBG	College ter Beoordeling Geneesmiddelen
CBO	Centraal Begeleidings Orgaan voor intercollegiale toetsing
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CF	Cystic Fibrosis
CFRD	CF-gerelateerde diabetes
CIb	Centrum voor Infectieziektenbestrijding
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
CR	Crude Rate
CTEPH	Chronische Trombo-Embolische Pulmonale Hypertensie
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DALY's	Disability-Adjusted Life-Years
DIOS	Distaal Intestinaal Obstructie Syndroom
DOT	Directly Observed Therapy, Dagelijks geobserveerde Therapie
ECFS	European Cystic Fibrosis Society
ECHI	European Community Health Indicators
ECRHS	EuropeanCommunity Respiratory Health Survey
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
ESR	European Standardized Rate
ETB	Extra-pulmonale Tuberculose
EU	Europese Unie
FER	Forced Expiratory Rate
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 second
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GGZ	Geestelijke GezondheidsZorg
GIP	Genees- en hulpmiddelen Informatie Project
GOLD	Global initiative for Obstructive Lung Disease
HBO	Hoger Beroeps Onderwijs
HIV	Humaan Immunodeficiëntie Virus
IAS	Instituut Asbest Slachtoffers
ICD-10	International Classification of Diseases, 10e revisie 1992
IGRA	Interferon Gamma Releasing Assay

IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
ILD	Interstitial Lung Diseases
INH	Isoniazide (isonicotinylhydrazine)
IPF	Idiopatische Pulmonale Fibrose
ISIS	Infectieziekten Surveillance Informatiesysteem
IVM	Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik
JMV	Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording
KNCV	Koninklijke Nederlandse Centrale Vereniging tot bestrijding der Tuberculose
KNCV-tuberculosefonds	KNCV en NTF gezamenlijk vanaf 2003
KVZ	Kosten van Ziektenstudie
LAN	Long Alliantie Nederland
LMR	Landelijke Medische Registratie
LTBI	Latente tuberculose-infectie
MDR	Multidrug Resistentie
MRA	Mandibulair Repositie-Apparaat
MSI	Monitoring Screening Immigranten
NCFS	Nederlandse Cystic Fibrose Stichting
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NNRTI	Non-Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitor
NRTI	Nucleoside (and Nucleotide) Reverse Transcriptase Inhibitor
NTF	Nederlands Tuberculosefonds
NTR	Nederlands Tuberculose Register
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling
OSAS	Obstructief Slaapapneu Syndroom
Osiris	Online systeem voor infectieziekten registratie binnen ISIS
PAH	Pulmonale Arteriële Hypertensie
PG	Polygrafie
PH	Pulmonale Hypertensie
PI	Protease Inhibitor
POH	Praktijkondersteuner Huisarts
POLS	Permanent Onderzoek LeefSituatie
PSG	Polysomnografie
PTB	Pulmonale Tuberculose
REACH	Registratie, Evaluatie, beperkende maatregelen en Autorisatie van Chemische stoffen
RIFINAH	Rifampicine en INH
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVP	Rijks Vaccinatie Programma
SHA	System of Health Accounts

SWAB	Stichting Werkgroep Antibiotica Beleid
TAS	Tegemoetkoming Asbest Slachtoffers
TBC	Tuberculose
TNF	Tumor Necrose Factor
TNS	Tegemoetkoming Niet-loondienst-gerelateerde Slachtoffers van mesothelioom
VS	Verenigde Staten
VTV	Volksgesondheid Toekomst Verkenning
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wajong	Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten
WAO	Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering
WAZ	Wet Arbeidsongeschiktheidsverzekering Zelfstandigen
WHO	World Health Organization (Wereld Gezondheidsorganisatie)
Wia	Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WO	Wetenschappelijk Onderwijs
WSR	World Standardized Rate
XDR	Extensief drug (medicijn) resistentie
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
Zvw	Zorgverzekeringswet





# Long Alliantie Nederland

De uitgave “Longziekten, feiten en cijfers 2013” is een uitgave van de Long Alliantie Nederland. De LAN is de federatieve vereniging van vooraanstaande partijen in Nederland op het gebied van chronische longzorg.

De doelen van de LAN zijn:

- het terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- het terugdringen van de ernst van hun ziekte en het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

Leden van de LAN zijn:

- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie;
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie;
- Longfonds Patiëntenvereniging;
- Nederlands Instituut van Psychologen;
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose;
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten;
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten;
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde;
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek;
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap en de Landelijke Huisartsen Vereniging;
- Stichting Longfonds;
- STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners
- Vereniging Nederland-Davos;
- Vereniging van Astmacentra Nederland.

Buitengewoon lid:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers;

### Bedrijfsleden:

- Achmea;
- Almirall;
- AstraZeneca;
- Boehringer Ingelheim;
- Chiesi Pharmaceuticals;
- GlaxoSmithKline;
- Meda Pharma;
- Medidis Groep;
- Mediq;
- Merck Sharp en Dohme;
- Munidpharma Pharmaceuticals;
- Novartis;
- Nutricia;
- Pfizer;
- Sandoz;
- Takeda;
- Teva Pharma Nederland;
- Coöperatie VGZ.

### Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN

In Artikel 3 van de statuten is bepaald dat de Long Alliantie Nederland gewone, buitengewone en bedrijfsleden kent. Al deze leden hebben gemeen dat zij als lid van de LAN bijdragen aan de preventie en de zorg bij mensen met een chronische longaandoening.

Gewone en buitengewone leden worden onderscheiden in de mate waarin zij bijdragen aan deze zorg. Bij gewone leden moeten doelstelling en/of de feitelijke werkzaamheden geheel of in belangrijke mate op die zorg zijn gericht, bij buitengewone leden hoeft dit slechts in enige mate het geval te zijn. De statuten bepalen dat gewone en buitengewone leden geen commerciële oogmerken mogen hebben, bedrijfsleden wel. Voorts mag op het beleid van gewone leden en van buitengewone leden geen bijzondere invloed worden uitgeoefend door één of meer bedrijven.

Niet alleen de gewone leden maar ook de buitengewone en bedrijfsleden hebben de mogelijkheid kennis en expertise in te brengen binnen de LAN. Zo kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan de doelstellingen van de LAN. Zij hebben echter formeel geen stemrecht, want uitsluitend gewone leden zijn volgens de statuten leden van de LAN in de zin van de wet. Buitengewone en bedrijfsleden participeren dus niet in de formele beleidsbepaling van de Long Alliantie Nederland. Zo is de onafhankelijkheid van de LAN gewaarborgd.

# Colofon

<b>Dataverzameling</b>	Irmy Caspers MPH, Information Research Caspers, Hengelo Bureau Grinwis Zonneveld, organisatieadvies en tijdelijk management
<b>Samenstelling</b>	dr. Jaap Klein, longarts (n.p.) en Irmy Caspers MPH
<b>Tekst</b>	Marten Dooper, freelance wetenschapsjournalist, 's-Hertogenbosch
<b>Vormgeving</b>	Microweb Edu, Leiden
<b>Referenten</b>	mevr. dr. H.P.A.A. van Veen, Medisch Spectrum Twente, Enschede prof. dr. H.A.M. Kerstjens, Universitair Medisch Centrum, Groningen prof. dr. P.E. Postmus, VU Medisch Centrum, Amsterdam dr. E.H.J. van Haren, Atrium Medisch Centrum, Heerlen dr. P.D.L.P.M. van de Valk, Medisch Spectrum Twente, Enschede dr. H.G.M. Heijerman, HagaZiekenhuis, Den Haag dhr. M.M.M. Eijsvogel, Medisch Spectrum Twente, Enschede drs. P.H.J.M. van Mechelen, voorzitter ApneuVereniging prof. dr. J.C. Grutters, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein dr. J.H. Schouwink, Medisch Spectrum Twente, Enschede prof. dr. A. Vonk Noordegraaf, VU Medisch Centrum, Amsterdam
<b>Bekostiging</b>	Het boek Longziekten feiten en cijfers 2013 is bekostigd door de Stichting Steunfonds Long Alliantie Nederland. De Stichting Steunfonds Long Alliantie Nederland heeft ten doel de ondersteuning, de bevordering en facilitering van de doelstellingen van de Long Alliantie Nederland.

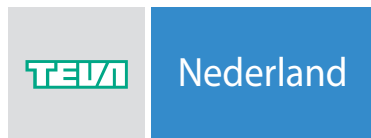
**Deze uitgave is mogelijk gemaakt dankzij financiële steun van de hoofdsponsors  
AstraZeneca en Novartis en van de sponsor Teva Nederland BV.**

Hoofdsponsors

AstraZeneca 

 NOVARTIS

Sponsor



#### Longziekten feiten en cijfers

Longziekten feiten en cijfers 2013 is een uitgave van de Long Alliantie Nederland.

De Long Alliantie Nederland is gehuisvest in "Het huis van de gezondheid" in Amersfoort.

De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-421 84 18

info@longalliantie.nl

www.longalliantie.nl

Triodos Bank 39 02 27 919

**MICROWEB** 

Artikelnummer  
14961540001

