

Vraag en antwoord

wetenschappelijk onderzoek

meerwaarde hooggebergtebehandeling

1. *Waarom is dit onderzoek nodig?*

Longrevalidatieprogramma's bestaan zowel in Nederland als in Davos. De kwaliteit van deze behandelingen is uitstekend.

De kosten van behandeling in het hooggebergte zijn flink hoger dan de kosten van behandeling in Nederland. Het is daarom begrijpelijk dat de overheid en zorgverzekeraars willen weten of de duurdere behandeling - in Astmacentrum Davos - werkelijk meerwaarde heeft boven behandeling op zeeniveau. Of een behandeling in het hooggebergte beter is dan een behandeling in Nederland, zoals in Behandelcentrum Heideheuvel, is nooit wetenschappelijk aangetoond. Daarom is dit vergelijkend onderzoek nodig.

2. *Lous Rijssenbeek heeft toch al onderzoek gedaan naar hooggebergtebehandeling, waarom dan nu opnieuw?*

Het onderzoek van Lous Rijssenbeek was alleen gericht op wat de resultaten zijn van hooggebergte behandeling. Er was geen sprake van vergelijking met behandeling op zeeniveau. Het vervolgonderzoek, dat nu van start is gegaan, gaat vooral om wat de hooggebergtebehandeling **in vergelijking met** behandeling in het laagland oplevert.

3. *Wanneer kom ik als patiënt in aanmerking om mee te doen aan het onderzoek?*

U komt in aanmerking als uw arts u heeft doorverwezen voor een longrevalidatiebehandeling bij Merem Behandelcentra.

Uw arts kan u aanmelden:

- als u tussen 18 en 75 jaar oud bent en
- als u **volgens bepaalde zeer strenge regels** ernstig astma heeft en
- als u (de laatste 6 maanden) niet (meer) rookt en
- als uw astma onvoldoende onder controle is, ondanks het feit dat u de behandelingen die in Nederland voor uw ziekte (en eventuele andere ziekten waaraan u lijdt) beschikbaar zijn heeft gekregen.
- als u in ieder geval de laatste 6 maanden onder behandeling van een longarts bent geweest en
- als u geen medicijnen gebruikt die uw astma kunnen verergeren.
- als alle noodzakelijke maatregelen tegen allergie zijn genomen en u de voorgeschreven medicijnen trouw gebruikt.

4. *Waarom zou ik als patiënt mee moeten doen met het onderzoek?*

Het is van belang dat iedereen meedoet aan het onderzoek, ook als er door loting uitkomt dat u niet in het centrum van uw keuze wordt geplaatst (Behandelcentrum Heideheuvel of Astmacentrum Davos). Want door mee te doen aan het onderzoek kan de eventuele meerwaarde van een behandeling in Astmacentrum Davos worden aangetoond.

5. *Is behandeling in Behandelcentrum Heideheuvel wel even goed voor mensen met ernstig astma als behandeling in Astmacentrum Davos?*

In beide behandelcentra wordt kwalitatief hoogwaardige zorg geleverd die goed is afgestemd op de patiënt en die wordt geleverd door zorgverleners gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met ernstig astma.

Of de resultaten van behandeling in Astmacentrum Davos voor bepaalde patiënten verschillen van de behandelresultaten in Behandelcentrum Heideheuvel is echter niet bewezen.

6. *Als ik niet naar Behandelcentrum Heideheuvel wil, wat gebeurt er dan?*

Dan kunt u uw longarts vragen u te laten verwijzen naar het aanmeldingsteam van Merem. Het team beoordeelt of u in aanmerking komt voor het onderzoek op basis van de regels die hiervoor gelden. Als dat het geval is, dan kan een machtiging aangevraagd worden voor opname in Astmacentrum Davos. Het is mogelijk dat de zorgverzekeraar een machtiging afgeeft, maar dit is niet zeker.

Voldoet u niet aan de regels voor deelname aan het onderzoek, dan komt u niet in aanmerking voor opname in Astmacentrum Davos.

7. *Als ik naar Behandelcentrum Heideheuvel verwezen word, kan ik door loting dan ook in Astmacentrum Davos terecht komen? En andersom ook?*

Ja

8. *Als ik niet naar Astmacentrum Davos wil, wat gebeurt er dan?*

Dan kunt u uw longarts vragen u door te verwijzen voor behandeling naar Behandelcentrum Heideheuvel. Hiervoor heeft u op dit moment nog, afhankelijk van uw verzekeraar, een machtiging van uw zorgverzekeraar nodig. Er wordt momenteel met deze zorgverzekeraars overlegd of de machtiging voor opname in Heideheuvel kan worden afgeschaft.

9. *Wat als de longrevalidatiebehandeling bij mij onvoldoende effect heeft?*

Als de longrevalidatiebehandeling (in Behandelcentrum Heideheuvel of in Astmacentrum Davos) onverhoopt te weinig resultaat geeft, zal de longarts die u behandelt (in Heideheuvel of Davos), in overleg met de verwijzer en de zorgverzekeraar het vervolgtraject vaststellen.

10. *Hoe kan je wetenschappelijk onderzoek verrichten op patiënten die op individueel niveau verschillende klachten hebben?*

Omdat er onderzoek op een zo groot mogelijke groep patiënten wordt gedaan, en onderzoekers de resultaten op een wetenschappelijke manier met elkaar vergelijken.

11. *Wordt er ook geloot als ik al in Behandelcentrum Heideheuvel en Astmacentrum Davos ben geweest?*

Ja. Als u opnieuw wordt aangemeld nadat u ooit al eens in Behandelcentrum Heideheuvel of Astmacentrum Davos bent geweest, wordt er gekeken of u voldoet aan de eisen voor deelname. Als u geschikt bent, kunt u meeloten.

12. *Ik ben eerder in Astmacentrum Davos geweest. Weet ik dan zeker dat ik met dit onderzoek mee kan doen?*

Dat is niet automatisch het geval. De regels voor meedoen aan het onderzoek zijn streng. Daarom kan het zijn dat uw longarts u vroeger wel heeft doorverwezen naar Astmacentrum Davos, maar dat u nu niet voldoet aan de eisen om mee te doen. Dat kan bijvoorbeeld als uw astma voor het onderzoek niet ernstig genoeg is, of als u eerst nog verder zou moeten worden behandeld in een (gewoon) ziekenhuis.

13. Als ik niet meedoe aan het onderzoek is er dan toch een kans op een machtiging voor opname in Astmacentrum Davos?

Als de longarts u aanmeldt voor behandeling in een longcentrum, dan wordt door het centrale aanmeldteam van Merem, waarin longartsen van het Astmacentrum Davos en Behandelcentrum Heideheuvel zitten, beoordeeld of u aan het onderzoek kunt meedoen. De longarts moet dan eerst hebben gekeken of u in het ziekenhuis de best mogelijke behandeling heeft gehad. Want in veel gevallen is een patiënt pas geschikt om mee te doen als hij een aanvullende behandeling in het ziekenhuis heeft gehad.

U kunt kiezen om niet aan het onderzoek en de loting mee te doen, maar dan moet er een machtiging aangevraagd worden bij uw zorgverzekeraar. Of u die machtiging krijgt is niet zeker. Als u meedoet aan het onderzoek krijgt u altijd een machtiging, hetzij voor behandeling in Behandelcentrum Heideheuvel hetzij voor behandeling in Astmacentrum Davos. Er is dan een kans van 50% dat u in Astmacentrum Davos terecht komt.

14. Als uw longarts zegt dat u niet in aanmerking komt voor opname Astmacentrum Davos omdat behandeling beter in Nederland kan plaatsvinden, kunt u dan toch uw longarts vragen om u straks mee te laten doen aan de studie?

Nee, dat is niet mogelijk.

15. Allergie speelt een belangrijke rol in de discussie rond hooggebergtebehandeling. In hoeverre worden andere disciplines zoals allergologen en internisten in het onderzoek betrokken? Of beperkt het onderzoek zich tot de longen?

Het onderzoek beperkt zich nu tot de longen, tot ernstig astma. Er zijn heel veel verschillende vormen van astma. In het voorwerk van het onderzoek is ook naar allergische kenmerken gekeken en dit wordt ook meegenomen. In het voorwerk zijn internisten en allergologen betrokken, in de loop van het onderzoek niet meer.

16. Geldt het onderzoek met loting ook voor kinderen?

Nee, dit onderzoek gaat alleen over volwassenen met ernstig astma.

Er wordt wel onderzoek gedaan naar behandeling bij kinderen in Astmacentrum Davos, tegelijk met het onderzoek naar de behandeling van volwassenen. Maar daarbij wordt niet geloot. De kinderlongarts kan gewoon verwijzen naar Astmacentrum Davos. Zolang het onderzoek duurt (3 jaar, t/m 2018) kan een machtiging voor behandeling in Astmacentrum Davos worden aangevraagd.

17. Waar kan ik terecht met vragen?

Met uw vragen over behandeling in een astmacentrum kunt u terecht bij uw eigen **longarts**.

Heeft u vragen over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met **Merem Behandelcentra**, tel.nr. 035 – 68 81 411.

Ook kunt u contact opnemen met de **Vereniging Nederland Davos**. Deze is telefonisch bereikbaar op donderdag en vrijdag van 9:00 tot 14.00 uur. U kunt uw vraag ook per e-mail stellen: vnd@wxs.nl, de e-mails worden dagelijks behandeld.

Is de Vereniging Nederland Davos niet bereikbaar, dan kunt u bellen naar de **Advieslijn van het Longfonds**. De Advieslijn is bereikbaar tijdens kantooruren van 9:00 tot 17:00 uur op telefoonnummer 0900 2272596 (€ 0,50 per gesprek, plus uw gebruikelijke belkosten) of via e-mail: advieslijn@longfonds.nl.