

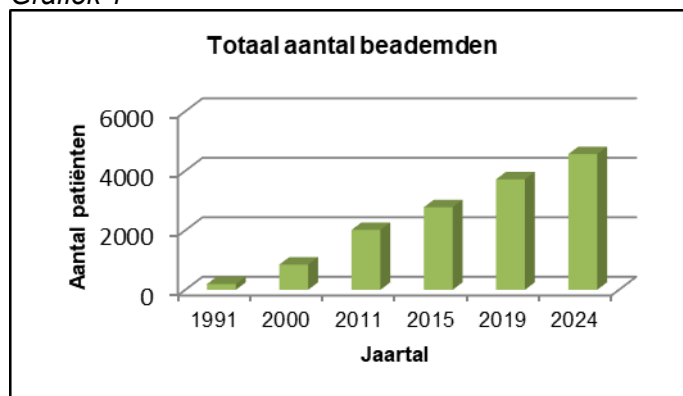
Registratiegegevens per 1-1-2024

Landelijke registratie chronisch beademden in Nederland

Inleiding

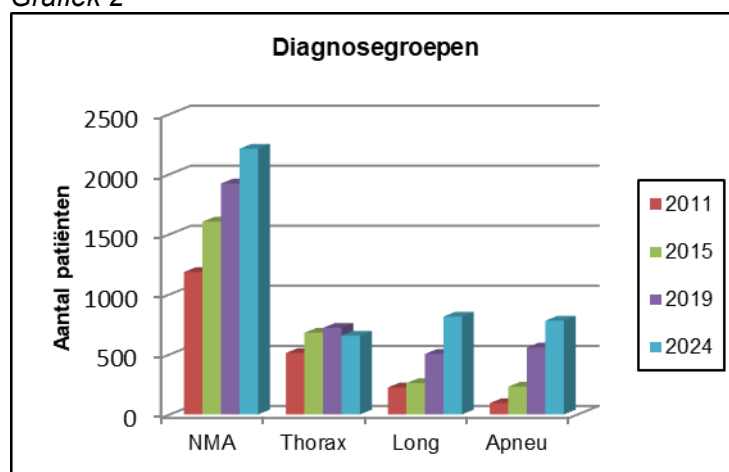
Sinds jaren verzamelen de vier Centra voor Thuisbeademing een aantal gegevens van de chronisch beademden in Nederland. Deze gegevens zijn om verschillende redenen van groot belang. Naast het feit dat het van belang is voor wetenschappelijk onderzoek, is het ook nodig voor de behoeftebepaling van voorzieningen en ontwikkeling van beleid rondom beademing. Binnen de VSCA participeren patiëntenvertegenwoordigers en verschillende hulpverleners die bij de zorg voor chronisch beademden betrokken zijn, waaronder de vier Centra voor Thuisbeademing verbonden aan de academische ziekenhuizen in Groningen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht. Deze laatste verzamelen de gegevens van deze registratie in de [Nederlandse Thuisbeademingsdatabank](#). Patiënten geven toestemming om hun gegevens in de databank te laten opnemen.

Grafiek 1



In grafiek 1 worden de basisgegevens getoond. Het aantal chronisch beademden was op 01-01-2025 4563 patiënten en is in ruim 20 jaar meer dan 10 keer zo groot geworden en vertoont een regelmatige groei die conform verwachting is.

Grafiek 2



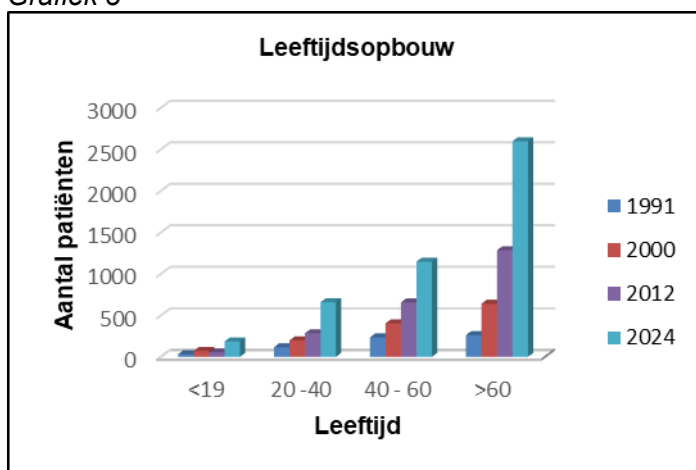
Grafiek 2 toont de uitsplitsing naar diagnoses waarbij is gekozen voor een beperkt aantal groepen. De diagnosegroep NMA (Neuromusculaire aandoeningen) omvat het gehele scala van centraal neurologische en ruggenmerg- aandoeningen, aandoeningen van perifere zenuwen en spierziekten en is de grootste groep.

De diagnosegroep Thorax (borstkaswand) omvat de beademden bij wie de borstkas door deformaties (bijvoorbeeld een kyfoscoliose) of door overmatig weefsel rondom de borstkas (bij ernstige obesitas) minder beweeglijk is. Dit leidt dan tot onvoldoende ademhaling en noodzaak tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd inmiddels gevormd door obesitas hypoventilatie syndromen. Bij deze groep is de spierfunctie normaal: dit in tegenstelling tot de beademden die een borstkaswanddeformatie hebben ontwikkeld ten gevolge van een neuromusculaire aandoening. Deze laatste groep is in deze registratie ondergebracht bij de neuromusculaire aandoeningen.

De diagnosegroep Long omvat de beademden bij wie aandoeningen van het longweefsel hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door mensen met COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease). Nu er meer bewijs is gekomen t.a.v. beademing bij COPD patiënten ligt het in de lijn van de verwachting dat deze groep verder gaat groeien.

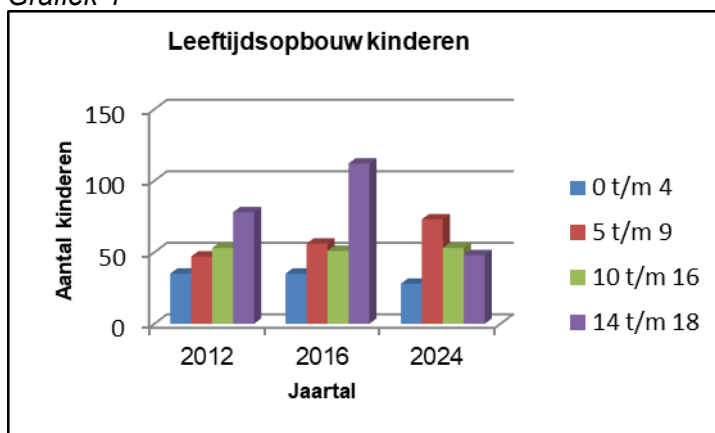
De diagnosegroep Apneu syndroom omvat beademden bij wie het optreden van ademstilstanden geleid hebben tot het instellen van ademhalingsondersteuning. Hieronder vallen met name het complexe en centrale slaapapneu syndroom. In deze groep heeft CPAP veelal niet tot het gewenste resultaat geleid en is ademhalingsondersteuning noodzakelijk.

Grafiek 3



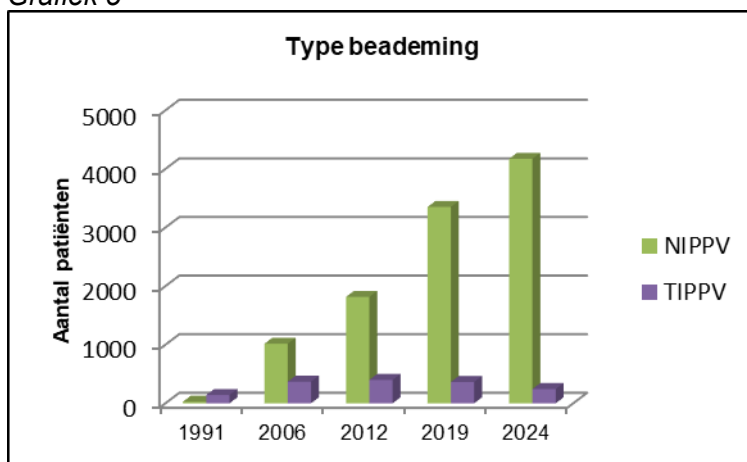
In grafiek 3 is de leeftijdsopbouw te zien van de mensen die beademd worden. Het aantal ouderen dat wordt ingesteld neemt verder toe. De verhouding man/vrouw is nagenoeg gelijk gebleven (niet getoond in deze grafiek).

Grafiek 4



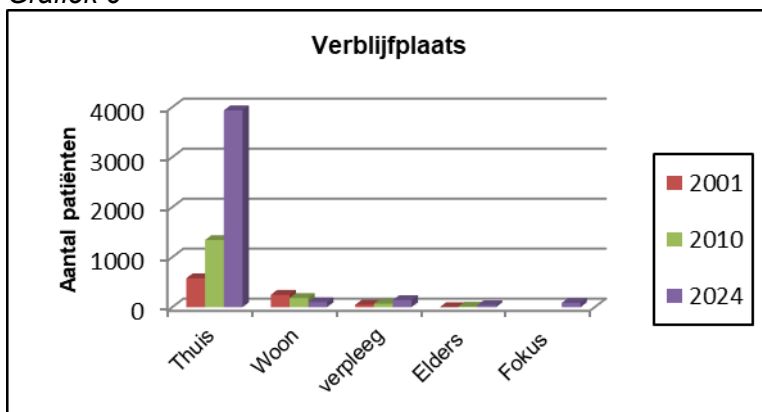
Bij de kinderen zijn er in de leeftijdsopbouw in de afgelopen jaren weinig verandering opgetreden.

Grafiek 5



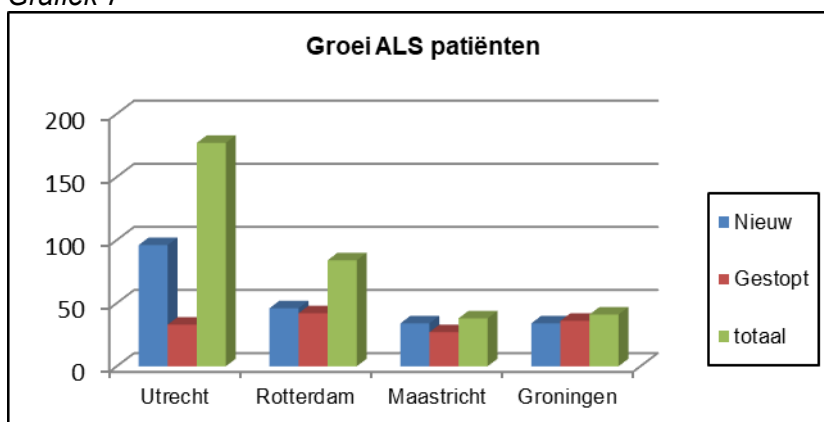
In grafiek 5 is te zien dat met name het aantal non-invasief beademde patiënten veel groter is dan het aantal beademden dat via een tracheacanule (invasief) beademd wordt. Deze laatste groep is over de laatste 20 jaar vrijwel stabiel gebleven.

Grafiek 6



In grafiek 6 worden de beademden onderverdeeld naar verblijfplaats. Het is hierbij opvallend en tegelijk verheugend om te kunnen constateren dat de meeste patiënten thuis wonen.

Grafiek 7



Grafiek 7 laat de groei van het aantal ALS-patiënten bij de vier Centra voor Thuisbeademing zien. Per jaar worden ongeveer 150 nieuwe patiënten met ALS ingesteld op beademing.

Patiënten met chronische beademing in Nederland per 1 januari 2024

		Totaal	%
Neuromusculair		2211	48
Thoraxwand		655	14
Longen/luchtwegen		814	18
Apneu syndroom		780	17
Niet-invasief		4172	91
Invasief		243	5
Thuis		3757	82
Woonvorm		152	3
Verpleeghuis		183	4
Elders		21	0
Fokus		97	2

- Getoonde gegevens zijn van patiënten die toestemming hebben gegeven voor opname van hun gegevens in de Nederlandse thuisbeademingsdatabank (betreft het UMCG) en van patiënten uit de andere centra waar deze toestemmingsprocedure nog gaande is.