

To: [redacted] [redacted]@rivm.nl
From: [redacted]
Sent: Wed 1/27/2021 7:53:10 AM
Subject: RE: Wetenschappelijke onderbouwing
Received: Wed 1/27/2021 7:53:11 AM

Hi [redacted]

Ja dit heb ik zo verwerkt, alleen Down hoge prio, punt vd mantelzorgers was ook meer om door te geven zodat het ergens gehoord wordt, maar ik begreep dat het al bekend was.

Vriendelijke groet, [redacted]

[redacted]
 [redacted]
 [redacted]
 Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

From: [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Sent: dinsdag 26 januari 2021 19:10
To: [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Subject: RE: Wetenschappelijke onderbouwing

Hi [redacted], ben je hier nu uit?

We gaan dus niet mantelzorgers prioriteren of uitzonderingen kunnen maken. Alleen denk ik syndroom van Down zelf. [redacted]

From: [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Sent: maandag 25 januari 2021 16:10
To: [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Subject: RE: Wetenschappelijke onderbouwing

Beste allen,

Mbt pt met syndroom van Down heb ik zojuist [redacted] gesproken, zij gaf aan dat er een niet geringe groep mensen met Down en andere syndromen die sterk verhoogd risico lopen, maar niet in een instelling woont, en goed te lokaliseren/op te roepen.
 Afgesproken dat ik concept tekstje hierover maak, zij levert cijfers en bronnen aan, daarna spreken we elkaar weer, dinsdagochtend.

Daarnaast vertelde ze me nog meer input, waarbij ik benieuwd ben in hoeverre we dit willen verwerken:

Zij benoemde groepen mensen die veel contact hebben, bv met wel 20 zorgverleners per week thuis, of mensen in AZC of groepsgebonden instelling – waarbij risico hoger is omdat ze zich niet aan 1,5M etc kunnen houden. Over dat laatste twijfelde ik of we die nou echt high risk prio zouden moeten geven, dat gaat met name over hoger risico om het te krijgen, en hogere verspreiding, maar misschien niet per se om hogere risico op een ernstige gevolgen van COVID – en dat was toch het criterium.

Andere zaak: mantelzorgers zijn alleen als zorgverlener aangemerkt (en dus opgeroepen voor vaccinatie) als zij zichzelf uitbetalen met het zorggeld van bv hun kind dat ze verzorgen. Indien ze zichzelf hier niet mee uitbetalen, zijn ze dus nog niet opgeroepen voor vaccinatie en moeten wachten tot hun leeftijdscategorie aan de beurt is. Echter, als bv ouders primair zorgverlenende voor kind met syndroom van Down zijn, is effect van mogelijke besmetting behoorlijk ontwrichtend.

- Ook dit valt niet onder criterium hoger risico op ernstige gevolgen van COVID, maar vroeg me af of hier nog iets mee moet, omdat het wel een beetje scheef is (of dat het nou eenmaal niet anders is omdat er niet teveel uitzondering gemaakt kunnen worden?)

Vriendelijke groet, [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e)
[redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e
Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

From: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Sent: maandag 25 januari 2021 15:59

To: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Subject: RE: Wetenschappelijke onderbouwing

Morgen 10u prima. En dan samenvoegen aan conceptstuk [redacted] 5.1.2e

Neem ook [redacted] 5.1.2e even mee in deze mailwisseling. Stuur je deze terugkoppeling ook nog even naar hen?

Groet [redacted] 5.1.2e

From: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Sent: maandag 25 januari 2021 15:53

To: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Subject: RE: Wetenschappelijke onderbouwing

Importance: High

Hi,
Kun je mij nog even bellen zo?

[redacted] 5.1.2e zojuist uitgebreid besproken: er is volgens haar een niet geringe groep mensen met Down en andere syndromen die sterk verhoogd risico lopen, maar niet in een instelling woont. Afgesproken dat ik concept tekstje hierover maak, zij levert cijfers en bronnen aan, daarna spreken we elkaar weer.

is het vroeg genoeg als ik haar morgen om 10.00 spreek om het af te ronden?

Vriendelijke groet, [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e)
[redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e
Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

From: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Sent: maandag 25 januari 2021 15:13

To: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Subject: FW: Wetenschappelijke onderbouwing

Hi 5.1.2e

5.1.2e

5.1.2I OMT

5.1.2e @nvavg.nl 06-

5.1.2e

Groet,

5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Sent:** maandag 25 januari 2021 11:55**To:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Subject:** FW: Wetenschappelijke onderbouwing

Info over down.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Werkdagen: 5.1.2e

Kamer 5.1.2e

RIVM-Centrum Infectieziektebestrijding

Postbus 1 5.1.2e

3720 BA Bilthoven

Telefoon 5.1.2e

Telefoon mobiel 5.1.2e

5.1.2e @rivm.nl

<https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/vaccins>**Van:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Verzonden:** woensdag 16 december 2020 13:48**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Onderwerp:** FW: Wetenschappelijke onderbouwing

Beste allen,

De groep was bij Sterker op Eigen Benen (Radboud MC) de laatste analyse op vraagstuk of etiologie uitmaakt te klein om iets te zeggen over groepen met verschillende oorzaken van verstandelijke beperking (waaronder syndroom van down) apart. Maar daar is recent nog geen analyse op gedaan.

In de bijlage een onderzoek (niet peer reviewd) van de Trisomy 21 Research Society. Dit laat fors meer sterfte zien

t.g.v. syndroom van down mn bij de groep >40 jaar. Ook als je corrigeert voor co-morbiditeiten naast syndroom van down waardoor mensen at risk zijn.

De vraag is wel of je alleen syndroom van down eruit moet halen als aparte groep? Huisartsen hanteren wel een speciale code voor syndroom van down, waarmee deze mensen uit de huisartsdossiers de halen zijn. Ze zouden dus wel vindbaar moeten zijn. Maar er zijn nog meer groepen heel kwetsbare mensen met verstandelijke beperking (ernstig meervoudig beperkte mensen bijvoorbeeld, d.w.z. (zeer) ernstige verstandelijke beperking (dus veelal ontwikkelingsniveau van baby, rolstoelgebonden, volledig van zorg afhankelijk). Zoals ik net al in gesprek met 5.1.2e noemde, vind ik er ook wel wat voor te zeggen om de hele groep extramurale mensen met verstandelijke beperking mee te nemen in de derde vaccinatiegroep samen met de thuiswonende ouderen. We zouden dan moeten uitzoeken om hoeveel mensen dit gaat. Als dat haalbaar is, hoef je geen onderscheid te maken tussen syndroom van down en andere problematiek. En veel van deze mensen hebben dagbesteding samen met mensen die in instellingen wonen, dus ook vanuit dat perspectief is het zinvol om ze vroegtijdig te vaccineren. Selectie/vindbaarheid van deze mensen moeten we wel even goed over nadenken. Ik vermoed dat verschillende veldpartijen hier al wel ideeën over zullen hebben (bijv. huisartsen + zorgkantoren).

Met vriendelijke groet,

5.1.2e
5.1.2e
5.1.2e (LCI)

RIVM – Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding
Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven
Postbus 1 – 3720 BA Bilthoven
M: 5.1.2e
E: 5.1.2e @rivm.nl
Aanwezig 5.1.2e



RIVM Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Van: 5.1.2e @radboudumc.nl <5.1.2e@radboudumc.nl>

Verzonden: vrijdag 11 december 2020 09:16

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Onderwerp: RE: down & corona?

Hoi 5.1.2e

Ook in ons onderzoek zien we dat mensen met Down extra risico lopen.
Alle fact sheets zijn te vinden op: <https://www.sterkeropeigenbenen.nl/factsheet>

In mijn presentatie in mei liet ik de volgende slide zien:

Etiologie en mate VB



Etiologie

1. Onbekend
2. Syndroom van Down
3. Perinatale asfyxie
4. Fragiele X syndroom
5. NAH

Radboudumc

De etiologie van de verstandelijke beperking bij een bewezen COVID infectie. Aangezien de syndroom groepen zo wie zo erg klein zijn is het best lastig. nB dit is informatie uit mei. Inmiddels zijn we veel tijd verder. Ik weet niet of er veel veranderd, maar daar moeten we dan induiken.

De volgende slide komt uit mijn presentatie in oktober.

Geleerde lessen en onderzoeksvragen

- Mensen met VB zijn kwetsbaar in relatie tot COVID-19
 - Meer patiënten in een jongere leeftijdsgroep
 - Naar verhouding meer positief geteste mensen
 - Patiënten in groepswonen lopen hoger risico
 - Meer patiënten met overgewicht
 - Meer overlijdens bij mensen met VB-> Down syndroom at risk
- Onderzoeksvragen om te beantwoorden
 - Immuunsysteem, co-morbiditeiten, levensomstandigheden, hoog risico acties in persoonlijke zorg, belangrijkste preventieve maatregelen
- Internationaal online platform mbt VB en COVID-19

5.1.2e
@radboudumc.nl
Radboudumc

Hier beschrijf ik ook dat Down syndroom at risk zijn.

In de krant (TROUW) van vanochtend staat dat 18.000 mensen met VB in instellingen wonen. Dit klopt natuurlijk niet dat moeten er 78.000 zijn.

Waar ik me nog wel zorgen over maak is al die mensen met VB die niet in instellingen wonen. Dat zijn er minstens zoveel, hoe krijgen die voorrang? Heel veel huisartsen halen ze niet uit het HIS. In mijn focusgroep studie gaven huisartsen aan dat ze het stigmatiserend vonden om de ICPC code P85 aan mensen met VB te hangen. Als die code er niet is dat filteren ze die mensen er ook niet uit om op te roepen.

Ik zit in de Stuurgroep (vanuit vWS) Wij zien je wel. Vanuit die stuurgroep weet ik dat 90% van de mensen met ZEVMB (de meest kwetsbaren!) thuis woont. Hoe ga je die met voorrang inenten?

Groet

