

Corovaccinatie – Vaccinatie Strategie

Patiënten-/cliëntenorganisaties vragen meer duiding, op maat informatie en aanscherping 'prioritering' van groepen met een hoog risico in het bijzonder en de mensen met een medische indicatie in het algemeen.

Versie 23/2/2021

A. Algemeen:

1. **positie van mensen met een medische indicatie**

Mensen met een medische indicatie/kwetsbare gezondheid moeten nu met voorrang gevaccineerd worden. Er was bij patiëntenorganisaties begrip voor de uitzonderlijke situatie, een met veel onzekerheden, zoals de toelating en beschikbaarheid van de verschillende vaccins en de specifieke eigenschappen daarvan. Dat begrip gold eerder ook voor de aanpassingen op het vaccinatieschema, waardoor personeel in de acute zorg met voorrang gevaccineerd kon worden.

Maar nu rijst de vraag 'schuiven mensen met een medische indicatie niet telkens opnieuw naar achteren in de vaccinatierij'. En blijven voor de hoog-risico groepen er wel voldoende mRNA vaccins beschikbaar, nu andere groepen eerder gevaccineerd worden.

Het zijn onzekere tijden en dat geldt zeker voor mensen met een medische indicatie en kwetsbare gezondheid. Herbevestiging van 'hun positie' in de vaccinatiestrategie en het schema is nodig. En mochten er onverhoopt, vanwege onvoorziene omstandigheden, opnieuw aanpassingen in de strategie noodzakelijk zijn, dan is extra aandacht voor tijdige informatie en communicatie, ook met de patiënten- en cliëntenorganisaties, essentieel.

Concreet vragen patiënten- en cliëntenorganisaties:

Start de vaccinatie van mensen met een medische indicatie, met de hoog risicogroepen onmiddellijk en rond deze voor de totale groep dit voorjaar, dus uiterlijk in juni af.

2. **Overzicht jaarlijkse grieprik als basis voor Logisch, maar!**

Patiënten die eerder afzagen van een griepvaccinatie, maar wel tot de kwetsbare groepen behoren, moeten actief 'opgespoord' en geïnformeerd worden.

- voor een deel van deze groep geldt dat zij bewust, met rede omkleed moesten afzien van de grieprik, bijvoorbeeld vanwege een auto-immuun ziekte. Het is belangrijk dat er goede informatie komt voor deze groep en duidelijkheid

over welk vaccin (werkingsprincipe) wel/niet toegepast kan worden/veilig is.

- aandacht voor een meer diverse groep van 'grieprikweigeraars' en zij die om wat voor reden dan ook het afgelopen jaar niet voor de grieprik zijn opgeroepen is noodzakelijk. Dit om te voorkomen dat onbedoeld mensen worden vergeten.

Omdat de 'lijst grieprik' een bepalende factor is, is het belangrijk deze met (vertegenwoordigers van) behandelaars en patiënten te delen en te bespreken. Dit om te voorkomen dat groepen patiënten gemist worden. En ten onrechte niet op de lijst 'mensen met een medische indicatie' terecht komen.

Concreet vragen patiënten- en cliëntenorganisaties:

Informeert patiënten over de toepasbaarheid van specifieke, huidige en toekomstige vaccins bij bepaalde aandoening. Juist bij die aandoeningen, welke bij de griepvaccinatie altijd als contra-indicatie worden gezien.

Betrek patiëntenorganisaties bij de lijst 'indicatie griepvaccinatie' en gebruik hun positie om patiënten te informeren.

3. 16 en 17-jarigen met een medische indicatie en/of hoog risico-groep

Patiënten met een medische indicatie/hoog risico in de leeftijd van 16 – 18 jaar moeten ook een vaccinatie aangeboden krijgen. Het BioNtech/Pfizer vaccin is in Europa toegelaten vanaf de leeftijd van 16 jaar. In Nederland is besloten te vaccineren vanaf 18 jaar. Dat moet voor deze specifieke groep aangepast worden, zodat zij gelijk aan de groep 18-60 jaar met een medische indicatie/hoog risico behandeld worden.

Concreet vragen patiënten- en cliëntenorganisaties:

De vaccinatiestrategie aan te passen zodat ook deze leeftijdsgroep met medische indicatie/hoog-risico gevaccineerd kunnen worden.

Daarnaast is onderzoek nodig naar de toepasbaarheid bij hoog-risico groepen van nog jongere leeftijd. Dit kan vanzelfsprekend ook een beoordeling van reeds gestart (buitenlands) onderzoek zijn.

4. Hoog risico groep 'Ademhaling gecompromitteerd vanwege'

De Gezondheidsraad adviseert patiënten, waarbij de ademhaling gecompromitteerd is vanwege neurologische aandoeningen, tot de hoog risico groepen te rekenen en dus met voorrang te vaccineren. Dit vinden we een duidelijk advies, maar te eng geformuleerd. Dit advies moet verbreed worden. Naast neurologische aandoeningen kunnen ook bindweefsel-, bot- en spieraandoeningen leiden tot (ernstige) ademhalingsproblemen.

Concreet vragen patiënten- en cliëntenorganisaties:

Te beoordelen welke andere aandoeningen en combinaties van aandoeningen leiden tot een gecompromitteerde ademhaling en dus ook tot de hoog risicogroepen behoren, die met voorrang opgeroepen moeten worden.

5. Hoog risico groepen, de lijst is te beperkt.

Een lijst met hoog risico patiënten kan vanzelfsprekend niet eindeloos lang zijn. Maar dit overzicht roept veel vragen op. Een nadere duiding uitwerking om welke patiëntengroepen het exact gaat helpt. Maar verklaart niet internationale verschillen, waar categorale patiëntenorganisaties regelmatig mee geconfronteerd worden.

De samenvatting van het European Reference Network van 5 februari jl., met daarin een visie op de te prioriteren patiënten- en cliëntengroepen, geeft een goede aanzet voor nadere discussie en voor nader onderzoek. En ook voor vervolgstappen voor prioritering op korte termijn. Zie de bijlage voor deze samenvatting.

Concreet vragen patiënten- en cliëntenorganisaties:

In hoeverre is gebruik gemaakt van deze aanbevelingen. Wat is de status van deze aanbevelingen in de Nederlandse context. Worden er al voorbereidingen getroffen voor implementatie? Zo niet, waarom niet?

6. Multi-morbiditeit, 'complexe' patiënten: wie neemt the lead?

Deze aanduiding klinkt niet fraai, maar het is wel duidelijk. Mensen kunnen met meerdere aandoeningen geconfronteerd worden, met complex medicijngebruik et cetera, met grote impact op hun gezondheid. En hoewel een van de aandoeningen op zich niet leidt tot een beoordeling 'hoog risico', kan de combinatie en stapeling van factoren dat wel noodzakelijk maken!

Concreet vragen patiënten- en cliëntenorganisaties:

Is deze groep van complexe patiënten in beeld? Zijn bepaalde combinaties van aandoeningen en kenmerken te onderscheiden. Wat zijn de vervolgstappen; wie neemt hierin het voortouw?

Naast voorgaande punten vragen we ook aandacht voor:

- Begrijpelijke informatie

Patiëntenorganisaties vinden het belangrijk dat er tijdig begrijpelijke informatie beschikbaar komt. Zowel voor de vertegenwoordigers/de medewerkers van deze organisaties als voor de patiënten die zij vertegenwoordigen. Dit kan en moet gelaagd.

Voor intermediairs, als beleidsmedewerkers bij patiënten- en cliëntenorganisaties volstaat informatie zoals op de RIVM site (al is het voor hen tot heden ook nog te vaak sprokkelen van informatie op veel verschillende sites). Voor informatie aan patiënten ligt er een taak bij patiëntenorganisaties. Maar dat is een ingewikkelde: de informatie moet up to date, betrouwbaar en begrijpelijk zijn en dus consistent met andere betrouwbare bronnen. Het kunnen verwijzen naar een centrale plek met betrouwbare/begrijpelijk informatie is hierbij onontbeerlijk.

Knelpunten in de organisatie van de vaccinatie

De organisatie van de vaccinatie voor met name de hoog risicogroepen vraagt aandacht. Na vaststelling van een specifieke groep volgt onderen anderen een keuze voor een specifiek vaccin en daarmee de locatie waar de vaccinatie plaatsvindt. Tot zover helder. Maar vervolgens rijzen vragen als:

- zijn de betreffende patiënten oproepbaar vanuit de verschillende systemen (is er een vangnetconstructie mocht dat niet het geval zijn)?
- zijn de afspraken duidelijk tussen bijvoorbeeld de huisartsenvoorziening en MSZ/het expertisecentrum?

Er zijn nu signalen, waaruit blijkt dat nog niet alles soepel verloopt. Dat terwijl juist bij hoog risico patiënten we ons geen misverstanden, fouten of onnodig uitstel kunnen veroorloven. Voorbeelden: ellenlange discussie over een voorgestelde vaccin wijziging (nieuw inzicht / nieuw besluit?); dubbele uitnodiging 2 locaties/verschillende vaccins. Goede informatie (voor zorgverleners en patiënten) helpt, maar voor situaties als deze is een centraal, toegankelijk aanspreekpunt welke concrete oplossingen biedt, noodzakelijk.

Een oplossing voor individuele patiënten en cliënten, die tussen de wal en schip dreigen te vallen

Hoe goed de voorbereiding ook is, hoe goed allerlei categorieën patiënten ook gedefinieerd worden. Er zullen altijd bijzondere omstandigheden zijn, welke een zekere prioritering meer individueel rechtvaardigt. Een welke te typeren valt als: 'de uitzondering op de regel'. Dit is van toepassing op een hele kleine groep; qua aantal op het totaal van vaccinaties verwaarloosbaar. Maar waarvoor uitstel van vaccinatie in die specifieke situatie een grote impact heeft. Impact op de persoon zelf en/of op de naaste omgeving. Voor deze groep moet op individuele basis een uitzondering gemaakt kunnen worden. Dit ter beoordeling van de behandelend arts. Het is dan ook dat we in deze een zekere regelruimte bepleiten.

B. Meer specifiek per categorale patiënten- en cliëntengroepen:

- Kankerpatiënten / NFK
NFK wacht op een antwoord op hun brief, d.d. 5.1.2021

Zij vragen onder anderen duidelijkheid over de indeling 'medische indicatie'. Zijn alle kankerpatiënten voldoende in beeld, worden zij tijdig opgeroepen?

Een deel van de door hen vertegenwoordigde patiëntengroepen zijn inmiddels opgenomen in de categorie hoog-risico. Dat biedt houvast. Desalniettemin leven

er nog veel vragen over onder anderen het begrip 'Immuun gecompromitteerd'. Dit moet beter uitgewerkt worden, welke indicaties/welke behandelingen/welke vaccins (mRNA) et cetera. Het betrekken van de NFK bij dit proces zou geen vraagstuk moeten zijn, maar vanzelfsprekend.

- Dwarslaesiepatiënten / DON

Onlangs heeft Dwarslaesieorganisatie Nederland (DON) per brief aandacht gevraagd voor de groep patiënten met een hoge dwarslaesie. Voor deze groep (goed omschreven, in beeld via revalidatieartsen/centra, ca 9000 in totaal) is het nog steeds onduidelijk of zij tot de categorie hoog risico, vanwege gecompromitteerde ademhaling, behoren.

- Leverpatiënten / Leverpatiëntenvereniging Nederland

Mensen met ernstige cirrose en transplantatiepatiënten (ook die in op de wachtlijst staan) moeten in de hoog risicogroep vallen vanwege hun kwetsbaarheid

Dit in overeenstemming met het advies van de Nederlandse Vereniging MLD artsen en Nederlandse Vereniging van Hepatologie, evenals de ERN RARE LIVER en de EASL (de Europese organisatie voor leverziekten waar artsen, wetenschappers en patiëntenvertegenwoordigers lid van zijn)

- Sikkelcelziekte en thalassemie-patiënten / 5.1.2e Nederland

Vaccinatie is heel erg belangrijk voor de patiënten met de ernstige vormen, omdat een corona infectie bij hen een ernstig beloop kan veroorzaken. Het gaat om alle patiënten vanaf 18 jaar met de ernstige vormen van sikkelcelziekte en thalassemie (intermedia + major). Naar schatting 800 – 1000 patiënten. Dat is ongeveer de helft van het totaal aantal patiënten met deze ziekten (kinderen en volwassenen). Deze groep kan goed bereikt worden via de expertisecentra. Er zijn echter uitzonderingen mede om deze reden, maar ook vanwege het feit dat veel patiënten een migratie achtergrond kennen is informatie en communicatie in 'duidelijke taal' noodzakelijk.

- Parkinsonpatiënten / Parkinsonvereniging Nederland

Mede naar aanleiding van de publicatie van een onderzoeksgroep in de Verenigde Staten (zie link hierna) roept de Parkinsonvereniging op tot het aanwijzen van Parkinsonpatiënten tot de hoog-risico groep.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7537245/pdf/MDS-9999-na.pdf>

NB

Dit overzicht, onder B. Meer specifiek per categorale patiënten- en cliëntengroepen, geeft een voorlopig beeld.