



Hoofdweg 21
www.me-cvsvereniging.nl

9966VA Zuurdijk
5.1.2e me-cvsvereniging.nl

5.1.2e

IBAN: NL85 INGB 0004 2869 57

VOLKSGEZONDHEID
WELZIJN EN SPORT

17 FEB. 2021

SCANPLAZA



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. de minister van VWS – Hugo de Jonge
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

12 februari 2021

Betreft: Vaccinatiestrategie COVID-19 aangaande ME/CVS-patiënten - Herinnering

Geachte minister Hugo de Jonge,

Op 18 januari 2021 heeft de ME/cvs Vereniging, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en Stichting Cardiozorg u een brief gestuurd. In die brief wordt uw aandacht gevraagd voor de patiëntengroep ME/CVS inzake haar 'plek' in de vaccinatie strategie ter bestrijding van COVID-19 en wij hebben hierover enkele vragen aan u gesteld.

Helaas, hebben wij tot op heden nog geen (inhoudelijke) reactie noch een ontvangstbevestiging van u mogen ontvangen. Wellicht is die brief aan uw aandacht ontsnapt. Voor de volledigheid kunt u de brief van 18 januari jl. in de bijlage terugvinden.

Indien uw (inhoudelijke) reactie deze brief heeft gekruist, kunt u deze herinnering als niet verzonden beschouwen.

Wij bedanken u alvast voor uw inzet en zien uw reactie graag spoedig tegemoet.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e ME/cvs Vereniging

5.1.2e Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

5.1.2e 5.1.2e ME/CVS-specialisten Stichting Cardiozorg

Bijlage: afschrift van de brief van 18 januari 2021 betreffende vaccinatiestrategie COVID-19 aangaande ME/CVS-patiënten

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. de minister van VWS – Hugo de Jonge
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

18 januari 2021

Betreft: Vaccinatiestrategie COVID-19 aangaande ME/CVS-patiënten

Geachte minister Hugo de Jonge,

De ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zetten zich in voor de (medische en niet-medische) belangen van de patiënten met de ziekte ME/CVS.¹ Wij willen uw aandacht vragen voor deze patiëntengroep inzake haar 'plek' in de vaccinatie strategie ter bestrijding van COVID-19 en hebben hierover enkele vragen aan u.

In 2018 heeft de Gezondheidsraad geconcludeerd dat ME/CVS een ernstige, chronische multisysteemziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt.² Vermoedelijk zijn er in Nederland 30.000 tot 40.000 patiënten met ME/CVS variërend van jonge kinderen tot ouderen. Het betreft patiënten waarbij hun functioneren is beperkt – van niet meer volledig mee kunnen doen in het dagelijkse leven tot volledig bed gebonden.

De algemene gezondheidstoestand van deze patiënten is (uiterst) kwetsbaar omdat de ziekte invloed heeft verschillende lichaamssystemen waaronder het immuunsysteem, het metabole systeem, neurologische en het cardiovasculaire systeem.

Volgens verschillende medische specialisten op het gebied van ME/CVS is er sprake van een verhoogd risico dat COVID-19 voor deze patiëntengroep, ernstige en blijvende gezondheidsschade kan opleveren.³

In de roadmap aangaande de vaccinatiestrategie staat een doelgroep vermeld zijnde 'mensen van 18-60 jaar met een medische indicatie', waarbij de vaccinatie in februari 2021 zal worden gestart (onder voorbehoud van allerlei factoren waaronder de goedkeuring en levering van voldoende vaccins).⁴ Hieromtrent willen wij u graag de volgende vragen stellen:

(1) Kunt u bevestigen dat de ME/CVS-patiënten onder de bovengenoemde doelgroep vallen? Indien dit niet het geval is, kunt u aangeven onder welke vaccinatie doelgroep deze patiënten dan wel vallen?

(2) Kunt u aangeven onder welke vaccinatie doelgroep de ME/CVS-patiënten vallen die de leeftijd van 60 jaar hebben bereikt?

(3) Kunt u aangeven onder welke vaccinatie doelgroep ME/CVS-patiënten vallen die de leeftijd van 18 jaar nog niet hebben bereikt?

¹ Wereldgezondheidsorganisatie, ICD-10 G93.3, CAS code N690.

² Kernadvies Gezondheidsraad Nr. 2018/07 ME/CVS, 19 maart 2018.

³ Prof. dr. F.C. Visser en drs. C.M.C.  van Stichting Cardiozorg.

⁴ Roadmap van 4 januari 2021, gepubliceerd op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2021/01/04/vaccinatiestrategie-roadmap>

Wij begrijpen dat er vele patiënten- en beroepsgroepen een (dringend) beroep op voorrang doen en – mede gelet op onder andere de beschikbaarheid van het aantal vaccinaties – zijn deze prioriteiten afwegingen niet gemakkelijk te maken. Hiervoor hebben wij begrip. Toch vragen ook wij u dringend om erop toe te zien dat de ME/CVS-patiënten met voorrang worden gevaccineerd (of indien er reeds sprake is van voorrang om deze te handhaven) én om dit kenbaar te maken c.q. opdracht te geven aan alle betrokken beleids- en uitvoeringsinstanties.

Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u deze patiëntengroep niet uit het oog en hart verliest. De Nederlandse ME/CVS-patiënten rekenen op u!

Wij bedanken u alvast voor uw inzet en zien uw reactie graag

tegemeet. Met vriendelijke groet,

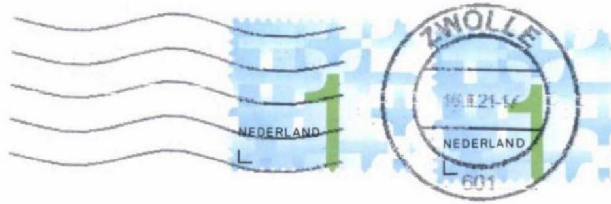
5.1.2e ME/cvs Vereniging

5.1.2e Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

5.1.2e 5.1.2e ME/CVS-specialisten Stichting Cardiozorg



NB: een afschrift van deze brief is ook verstrekt aan de Nederlands Huisartsen Genootschap en aan de Gezondheidsraad.



Ministerie van VWS
 T.a.v. minister Hugo de Jonge
 Postbus 20350
 2500 EJ Den Haag

VOLKSGEZONDHEID
 WELZIJN EN SPORT
 17 FEB. 2021
 SCANPLAZA

ZS1CC #X830X0X#00#0000#



Kouvenaarspad 22
8172 EA Vaassen