

To: [redacted] [redacted]@rivm.nl; [redacted] [redacted]@rivm.nl]
From: [redacted]
Sent: Tue 2/9/2021 3:07:54 PM
Subject: FW: Zeldzame Ziekten en prioriteit voor COVID-vaccinaties.
Received: Tue 2/9/2021 3:07:55 PM
[20210205 summary ERN COVID-19 Vaccination DEF.pdf](#)

FYI, zelfde stuk als in mijn eerdere mail via [redacted] van VWS, maar zou dus vanavond ook ter sprake kunnen komen.

Vriendelijke groet, [redacted]

[redacted]
[redacted]
[redacted]
Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)
tel. 06-[redacted]

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

From: [redacted] [redacted]@rivm.nl>
Sent: dinsdag 9 februari 2021 16:07
To: [redacted] [redacted] [redacted]@rivm.nl>
Subject: FW: Zeldzame Ziekten en prioriteit voor COVID-vaccinaties.

En deze van [redacted]

Hartelijke groet,

[redacted]
[redacted]
RIVM | LCI
Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
T +31 [redacted] | M +31 6 [redacted]
[redacted]@rivm.nl | lci.rivm.nl
Werkdagen [redacted]

From: [redacted] [redacted] [redacted]@umcutrecht.nl>
Sent: dinsdag 9 februari 2021 15:44
To: [redacted] [redacted]@rivm.nl>
Subject: FW: Zeldzame Ziekten en prioriteit voor COVID-vaccinaties.

Ter overweging voor vanavond

Met vriendelijke groet,

[redacted]



[redacted] Divisie Kinderen, Kinderimmunologie/reumatologie
Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van UMC Utrecht) | Kamernummer [redacted] | Huispostnummer [redacted] | Postbus 85060 | 3508 AB
UTRECHT

T: +31 5.1.2e www.hetwkz.nl

De informatie opgenomen in dit bericht kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht onterecht ontvangt, wordt u verzocht de inhoud niet te gebruiken en de afzender direct te informeren door het bericht te retourneren. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht is een publiekrechtelijke rechtspersoon in de zin van de W.H.W. (Wet Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek) en staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel voor Midden-Nederland onder nr. 30244197.

 Denk s.v.p. aan het milieu voor u deze e-mail afdrukt.

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

Verzonden: zondag 7 februari 2021 19:17

Aan: info@gr.nl

CC: 5.1.2e @radboudumc.nl; 5.1.2e <5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e @erasmusmc.nl; 5.1.2e @erasmusmc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @radboudumc.nl; 5.1.2e @amc.nl

Onderwerp: Zeldzame Ziekten en prioriteit voor COVID-vaccinaties.

5.1.2e

Gezondheidsraad, beste collega,

Bijgaand kunt u een ongevraagd advies aantreffen met een expert opinie aangaande welke patiënten met een zeldzame ziekten naar onze mening prioriteit zouden moeten krijgen bij de COVID-10 vaccinaties. Ook hebben we enkele groepen met contra-indicaties geïdentificeerd.

Deze lijst is opgesteld door de complete groep van 24 coördinatoren van alle Europese Referentie Netwerken (ERNs), die de belangrijkste expertise centra in zeldzame ziekten in de gehele EU coördineren.

Ik ben 5.1.2e van deze coördinatoren en zelf coördinator van de ERN voor erfelijke kanker (ERN GENTURIS). Van de 24 ERN coördinatoren komen er 7 uit Nederland.

Ons advies is bijna volledig gebaseerd op expert opinie, er is immers nog nauwelijks bewijs. Echter wij zijn wel **de** experts in zeldzame ziekten van Europa.

We realiseren ons dat deze lijst niet compleet is en regelmatig zal moeten worden aangepast, het is slechts een begin. Het betreft aanbevelingen voor volwassenen en niet voor kinderen.

Aangezien de ERNs worden aangestuurd door de Europese commissie, heb ik deze lijst zojuist ook naar de Europese commissie (DG SANTE) gestuurd en zal ik deze lijst woensdag a.s. in de vergadering van de Health Security Committee bespreken.

Ik realiseer mij ten volle dat dit een ongelukkig moment kan zijn om een ongevraagd advies te sturen, er zijn nu immers zoveel urgente aspecten van de COVID-vaccinatie die uw aandacht vereisen.

Ik hoop echter dat deze aanbevelingen ook in Nederland haar weg zullen vinden ten bate van mensen met een zeldzame ziekte, en ben uiteraard graag bereid om desgewenst het advies toe te lichten.

Mede namens alle Nederlandse ERN coördinatoren (in cc), hoogachtend,

5.1.2e

5.1.2e

Radboud universitair medisch centrum

Afdeling 5.1.2e T(024) 5.1.2e Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen (routenummer 5.1.2e

www.radboudumc.nl/personen/ 5.1.2e

5.1.2e (Europees Referentie Netwerk Genetische Tumor Risico Syndromen) (www.genturis.eu)

5.1.2e Radboudumc Expertise Centrum: Erfelijke Kanker (www.radboudumc.nl/expertisecentra/zeldzame-aandoeningen/erfelijke-kanker)



**European
Reference
Network**

**Genetic Tumour Risk Syndromes
(ERN GENTURIS)**

De informatie in dit bericht is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Aan dit bericht en de bijlagen kunnen geen rechten worden ontleend. Heeft u deze e-mail onbedoeld ontvangen? Dan verzoeken wij u het te vernietigen en de afzender te informeren. Openbaar maken, kopiëren en verspreiden van deze e-mail of informatie uit deze e-mail is alleen toegestaan met voorafgaande schriftelijke toestemming van de afzender. Het Radboudumc staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel in het handelsregister onder nummer 80262783.

The content of this message is intended solely for the addressee. No rights can be derived from this message or its attachments. If you are not the intended recipient, we kindly request you to delete the message and inform the sender. It is strictly prohibited to disclose, copy or distribute this email or the information inside it, without a written consent from the sender. Radboud university medical center is registered with the Dutch Chamber of Commerce trade register with number 80262783.