

To: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Cc: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
From: [redacted]
Sent: Tue 3/31/2020 7:08:15 AM
Subject: RE: Brief aan vaste kamercommissie
Received: Tue 3/31/2020 7:08:19 AM

Mooi!

met vriendelijke groet,

[redacted]
 directeur

 kind&ziekenhuis

Stichting Kind en Ziekenhuis
 Churchillaan 11, 4e etage
 3527 GV Utrecht
 Postbus 197
 3500 AD Utrecht
 T. 085 [redacted] / 06 [redacted]
 E. [redacted]@kindenziekenhuis.nl
 W. www.kindenziekenhuis.nl / www.kindenzorg.nl
 W. www.jadokterneedokter.nl
[Facebook.com/kindenziekenhuis](https://www.facebook.com/kindenziekenhuis) | [Twitter.com/stkenz](https://twitter.com/stkenz)

Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie van onze [Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg](#)

Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Verzonden: maandag 30 maart 2020 17:04
Aan: [redacted] <[redacted]@kindenziekenhuis.nl>
CC: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: RE: Brief aan vaste kamercommissie

Jazeker, het signaal over de PBM hebben we scherp...

Zoals je weet: inkoop en verdeling loopt via de regio-coördinatoren van ROAZ. We hebben de groep van de budgethouders onder de aandacht gebracht van de regio-coördinatoren. Per Saldo is goed aangesloten hierop. D66 heeft er ook al naar gevraagd in kamervragen. Die antwoorden zullen op korte termijn beschikbaar komen.

Groeten,

[redacted]

Van: [redacted] <[redacted]@kindenziekenhuis.nl>
Verzonden: maandag 30 maart 2020 16:31
Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
CC: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: RE: Brief aan vaste kamercommissie

Dag [redacted]

Dank voor je reactie en fijn dat jullie het doorleiden.

Wij hopen hiermee het ook stil te leggen.

Aangaande de beschermende materialen voor gezinnen die zelf zorg leveren eventueel ism ZZP verpleegkundige die een gebrek hebben aan deze materialen zijn jullie wel bezig?

met vriendelijke groet,

5.1.2e
directeur



Stichting Kind en Ziekenhuis
Churchillaan 11, 4e etage
3527 GV Utrecht
Postbus 197
3500 AD Utrecht
T. 5.1.2e / 06 5.1.2e
E. 5.1.2e @kindenziekenhuis.nl
W. www.kindenziekenhuis.nl / www.kindenzorg.nl
W. www.jadokterneedokter.nl
[Facebook.com/kindenziekenhuis](https://www.facebook.com/kindenziekenhuis) | [Twitter.com/stkenz](https://twitter.com/stkenz)

Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie van onze [Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg](#)

Van: 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl >
Verzonden: maandag 30 maart 2020 16:29
Aan: 5.1.2e < 5.1.2e @kindenziekenhuis.nl >
CC: 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl >
Onderwerp: RE: Brief aan vaste kamercom

Beste 5.1.2e

Dank voor je mail, met de bijlagen en ook met de heldere toelichting.
Fijn dat jullie met jullie brief in ieder geval helderheid over jullie gezamenlijke perspectief geven.

Het is niet nodig om dit aan de minister te sturen, met jullie verzending aan mij, is 'de minister' geïnformeerd. Ik zal het intern dus doorgeleiden.

Ik zal intern overleggen of we er qua politiek en communicatie iets mee willen/moeten doen. Op dit moment is mijn inschatting van niet, maar als dat verandert, laat ik het je weten.

Groeten,
5.1.2e

Van: 5.1.2e < 5.1.2e @kindenziekenhuis.nl >
Verzonden: maandag 30 maart 2020 13:44
Aan: 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl >
Onderwerp: Brief aan vaste kamercom

Dag 5.1.2e

Hoe gaat het? Kan me voorstellen dat ook jij het nu super druk hebt.

In de bijlage een brief van de samenwerkende kindzorgpartijen die wij gister hebben gestuurd aan de vaste kamercommissie van VWS als reactie op de brief die de BVIKZ op 28 maart op sociale media heeft geplaatst. Wij vinden die zo schadelijk dat we zijn overgegaan tot het schrijven van de brief die ook openbaar gemaakt zal worden. BVIKZ weet het al via via. Ik zal hen benaderen via mail maar verwacht daar weinig van of misschien helaas extra aanval op sociale media. We gaan het beleven. Ik heb de brief van de BVIKZ ook bijgevoegd.

Wij gaan in de brief niet precies in om welke feitelijk onjuistheden het gaat om welles / nietes te voorkomen maar in onze ogen:

Hieronder een kort overzicht van de onjuistheden:

- Zij beweren dat er 10.000 kinderen in Nederland zijn die ernstig ziek thuis verzorgd worden (de groep die 24/7 zorg in de nabijheid nodig heeft). Ze wekken de suggestie dat deze gezinnen allemaal gebruik maken van een PGB. De totale groep aan kinderen die thuis zorg krijgen is kleiner dan 10.000 en maar een zeer beperkt deel is (zeer) ernstig ziek. Een deel daarvan maakt gebruik van PGB en voert de zorg helemaal zelf uit eventueel met ZZP-verpleegkundigen.
- Zij beweren dat er overvolle IC's zijn – voor kinderen is dit niet het geval en de kinder IC's staan los van de IC's voor volwassenen.
- Zij beweren dat diverse indicerende kinderthuiszorg organisaties weigeren nog PGB's met informele zorgverleners te indiceren. Ook beweren zij dat ouders te horen krijgen dat ze het hele jaar 2020 al vol zitten. De BINKZ geeft aan dat dit niet het geval is. Zie ook het antwoord op de kamervragen die jij over dit onderwerp hebt gesteld.
- Zij sturen aan op zelf quarantaine van gezinnen met een ernstig ziek kind. Het advies van de NVK is omgekeerd en geeft aan dat uiteraard per situatie het bekeken dient te worden met eigen hoofdbehandelaar.
- Het lijkt erop of ze door middel van deze brief opnieuw het onderwerp over het indiceren aan de kaak te willen stellen maar nu onder het mom van coronavirus. Er zijn heldere afspraken gemaakt met Per Saldo, ZN, V&VN en V&VN Kinderverpleegkunde en deze zijn voorgelegd aan meerdere patiëntenorganisaties (waaronder wij en de BVIKZ zelf). Door de coronavirus zijn hier geen verandering in gekomen

Overall zaaien ze paniek met onjuiste feiten.

Wel is het zo dat er tekorten zijn aan beschermende maatregelen voor kinderen met ernstige zieke kinderen die normaal ook beschermende middelen nodig hebben of deze nu willen gebruiken omdat het immuunsysteem van hun kind laag is. Deze vallen niet in de groep "zorgverleners / zorgorganisaties" die door het ROAZ worden meegenomen in de verdeling. Hier vraagt ook EMB Nederland en ZCU aandacht voor. Per Saldo werkt hard aan het goed regelen van PGB uitbetaling / besteding in deze tijden waar alles anders loopt.

Hopelijk heb je bij deze voldoende inzicht. Zo niet dan hoor ik het graag.

Heeft het nog zin om deze ook naar de minister te sturen of kan je hiermee genoeg uit de voeten? Hoor het graag.

met vriendelijke groet,

5.1.2e
directeur



Stichting Kind en Ziekenhuis
Churchillaan 11, 4e etage
3527 GV Utrecht
Postbus 197
3500 AD Utrecht
T. 085 5.1.2e / 06 5.1.2e
E. 5.1.2e @kindenziekenhuis.nl

kind&ziekenhuis

W. www.kindenziekenhuis.nl / www.kindenzorg.nl

W. www.jadokterneedokter.nl

[Facebook.com/kindenziekenhuis](https://www.facebook.com/kindenziekenhuis) | [Twitter.com/stkenz](https://twitter.com/stkenz)

*Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht.
De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie van
onze [Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg](#)*