

5.1.2e

Van: 5.1.2e)
Verzonden: donderdag 16 april 2020 13:31
Aan: _Dienstpostbus Digitale Balie
CC: 5.1.2e ; 5.1.2e)
Onderwerp: FW: Brief dringend verzoek beschikbaar stellen beschermingsmiddelen voor thuis beademden
Bijlagen: 2020-04-15 Brief aan minister Van Rijn VWS inzake beschermingsmiddelen PGB.pdf
Urgentie: Hoog

Digibalie svp innemen op GMT

Dank!

Met vriendelijke groet,

5.1.2e
 Secretariaat Minister voor Medische Zorg en Sport 5.1.2e
 5.1.2e

Van: 5.1.2e @spierziekten.nl>
Verzonden: donderdag 16 april 2020 12:56
Aan: Minister voor Medische Zorg en Sport <ministervanrijn@minwv.nl>
Onderwerp: Brief dringend verzoek beschikbaar stellen beschermingsmiddelen voor thuis beademden
Urgentie: Hoog

Geachte minister Van Rijn,

Hierbij stuur ik u een brief namens de heer Timmen, directeur van Spierziekten Nederland.

In bijgevoegde brief wordt uw aandacht gevraagd voor de zeer dringende situatie betreft thuis beademden. Wij

vernemen graag spoedig uw reactie. Bij voorbaat dank voor uw bericht.

Met vriendelijke groet,
 namens 5.1.2e, directeur Spierziekten Nederland

5.1.2e



Spierziekten Nederland
 Lt. Gen.v.Heutszlaan 6
 3743 JN Baarn
 tel. 035-5480480
 fax 035-5480499
 website : www.spierziekten.nl
 5.1.2e @spierziekten.nl

Disclaimer

Dit bericht en eventuele bijlagen zijn vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor geadresseerde. Hebt u dit bericht onterecht ontvangen, wilt u dan de informatie niet gebruiken en de afzender direct informeren door het bericht te retourneren? Spierziekten Nederland staat niet in voor de juiste en volledige overbrenging van de inhoud van een gezonden e-mail, noch voor de ontvangst daarvan. Spierziekten Nederland is niet aansprakelijk voor mogelijke schade, voortkomend uit onjuiste of onvolledige informatie in berichten en de bijlagen.

.....

**SPIERZIEK
TEN
NEDERLAN
D**

Ministerie van VWS
Drs. M.J. van Rijn, minister voor Medische Zorg Per
e-mail: 5.1.2e@minvws.nl

Datum 15 april 2020 Kenmerk 30/MT/mv/10 Bijlagen
Onderwerp dringend verzoek beschikbaar stellen beschermingsmiddelen voor thuis
beademden

Geachte heer van Rijn,

Graag vraag ik uw aandacht voor een zeer dringende situatie.

In Nederland worden ongeveer 4.000 mensen thuis beademd. Ongeveer twee derde van hen heeft een spierziekte. Zij zijn voor een belangrijk deel afhankelijk van zorgverleners. In veel gevallen wordt deze zorg geleverd door thuiszorginstellingen, maar een deel van hen heeft de zorg geregeld via het PGB. Soms zijn daar twintig tot dertig zorgverleners bij betrokken. Met name deze groep loopt door de coronacrisis zeer grote risico's.

De groep patiënten met thuisbeademing behoort zonder uitzondering tot de groep meest kwetsbare patiënten. Als zij besmet raken met het coronavirus dan is de kans dat zij een opname in een ziekenhuis of op de IC overleven minimaal. Hun enige kans op overleving is het voorkomen van besmetting. En daar zit een groot probleem: hun adl-assistenten en verzorgers hebben geen toegang tot beschermingsmiddelen. Het is een bizar dilemma: voor je overleven afhankelijk zijn van mensen die je kunnen besmetten met een voor jou dodelijk virus.

Een aantal van hen heeft zich tot ons gewend om ondersteuning. Een van hen schrijft: *'De beschermingsmiddelen zijn mijn grootste probleem. Ik heb geen toegang tot de juiste middelen om mijn zorgverleners en mijzelf te beschermen. De aangewezen instanties willen deze niet leveren aan budgethouders. Het is van groot belang dat ik mijn zorgverleners en mijzelf kan beschermen. Zij voeren kwetsbare en complexe handelingen uit rond mijn luchtwegen. Zij kunnen ook ziek zijn zonder verschijnselen en mij besmetten. Daar wil ik niet over nadenken. Heeft u misschien een idee hoe ik, net als de zorg in natura, aan beschermingsmiddelen kan komen, zoals mondkapjes?'*

Bij de ROAZ krijgen zij geen gehoor. Bij thuiszorginstanties krijgen zij nul op het rekest. Zij worden in de steek gelaten. Dit contrasteert wel heel sterk met de verzekering van onze premier 'dat wij u als kwetsbare groepen niet vergeten. Dat wij allemaal om u heen staan.'

**SPIE
RZIEKTE
N
NEDERLA
ND**

Een van onze leden kreeg van de ROAZ het bericht dat hij niet in aanmerking kwam voor beschermingsmiddelen omdat hij (gelukkig) nog niet besmet was. Zou hij wel besmet zijn met het coronavirus, dan zou hij wél in aanmerking komen voor beschermingsmiddelen voor zijn adl-assistenten vanwege de "aerosolvormende handelingen". Hijzelf zou de corona besmetting zeer waarschijnlijk niet overleven, maar de adl-assistenten zijn in ieder geval beschermd. Dit kan toch niet de bedoeling zijn!

Voor deze groep beademden betekent het verstoken blijven van beschermende materialen een mogelijk doodvonnis. U kunt zich voorstellen dat dat leidt tot ondraaglijke spanningen. Patiënten wringen zich in allerlei bochten om de zorgverleners van wie zij afhankelijk zijn, zoveel mogelijk buiten de deur te houden. Dat kan leiden tot levensgevaarlijke situaties.

Ik doe daarom een dringend beroep op u om het voor deze groep thuiswonende beademingspatiënten, die hun zorg zelf regelen met een PGB, toegang te verschaffen tot voldoende beschermende materialen. Het gaat om een groep mensen, die goed zijn te identificeren, die bekend zijn bij de vier Centra voor Thuisbeademing en die er alles aan willen doen om deze crisis te overleven. Ik verneem graag spoedig uw reactie.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Directeur

Tel: 035-5480480
Fax 035-5480499
5.1.24 @spierziekten.nl

www.spierziekten.nl
ING
NL771NKG0001422
400

blad 2 / 2