

To: [5.1.2e] [5.1.2e @minvws.nl]
From: [5.1.2e]
Sent: Mon 4/6/2020 10:22:20 AM
Subject: RE: Ter illustratie - signalen LG/CG/EMB
Received: Mon 4/6/2020 10:22:20 AM

Top dank.
 Vragen mbt medische impact hebben wij [5.1.2e] en ik) al uitgezet bij CZ.

Van: [5.1.2e] <[5.1.2e @minvws.nl]>
Verzonden: maandag 6 april 2020 12:17
Aan: [5.1.2e] <[5.1.2e @minvws.nl]>
Onderwerp: FW: Ter illustratie - signalen LG/CG/EMB

FYI; vraag van [5.1.2e] vrijdag en antwoord dat wij erop gegeven hebben.

Op deel B van [5.1.2e] heb ik [5.1.2e] nog meegegeven dat als verwijzen naar 'jullie' overleg niet genoeg is ze eventueel een apart gesprek met mij en [5.1.2e] kan aanbieden dat is dan specifiek gericht op veiligheid in gezinnen met kinderen. Ik hoor nog terug van [5.1.2e] wat de uitkomst van de stuurgroep is.

Van: [5.1.2e] <[5.1.2e @iederin.nl]>
Verzonden: maandag 6 april 2020 08:54
Aan: [5.1.2e] <[5.1.2e @minvws.nl]>
CC: [5.1.2e] <[5.1.2e @minvws.nl]>; [5.1.2e] <[5.1.2e @minvws.nl]>; [5.1.2e] <[5.1.2e @iederin.nl]>; [5.1.2e] <[5.1.2e @minvws.nl]>; [5.1.2e] <[5.1.2e @psynip.nl]>; [5.1.2e] <[5.1.2e @nji.nl]>; [5.1.2e] <[5.1.2e @amsterdamumc.nl]>
Onderwerp: Re: Ter illustratie - signalen LG/CG/EMB

Ha [5.1.2e]

We zullen de signalen inderdaad bespreken in het 'gehandicaptten overleg'. [5.1.2e] is al aan het werk ermee zag ik.

De inbreng was echter meerlagig:

- beroepsgroepen waarschuwden voor dichtgaan MKD's etc ook vanwege het wegvallen van zorg en therapie enzo
- dat sloot aan op mijn signalen

Daar waren 2 belangrijke aspecten aan:

- A. Medische impact
- B. Psychische impact / isolement / angst en overbelasting en onveiligheid in gezinnen

Dat tweede aspect is bij uitstek ZvdJ thema. Toch?

Verstuurd vanaf mijn iPhone

Op 6 apr. 2020 om 08:42 heeft [5.1.2e] <[5.1.2e @minvws.nl]> het volgende geschreven:

Hoi [5.1.2e]

We willen in deze tijden een beetje efficiënt omgaan met ieders tijd. Deze vraag kan goed belegd worden in het overleg over Mensen met een beperking en Corona. Dit overleg is gericht op alle vraagstukken voor mensen met een beperking vanuit alle domeinen en betreft zowel volwassenen en kinderen. DMO zit voor, LZ is de secretaris is en Jeugd en CZ zijn eveneens aanwezig. Dit is een overleg tussen VWS en patiënten-organisaties, indien een onderwerp verder uitgediept moet worden kunnen andere partijen, eventueel via een apart overleg, betrokken worden.

We hoeven ervoor dus niet een nieuw apart overleg in te richten.

Grt 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@iederin.nl>**Verzonden:** vrijdag 3 april 2020 17:50

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>
 <5.1.2e@minvws.nl>
CC: 5.1.2e <5.1.2e@iederin.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@iederin.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@iederin.nl>
 <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@psynip.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@nji.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

Onderwerp: Ter illustratie - signalen LG/CG/EMB

Beste allen,

Ik vrees dat mijn mail deels niet goed begrepen is:

- De angst voor Corona/gezondheidstoestand van kinderen (is kwestie van informatie verzamelen en goed communiceren)
- Overbelasting mantelzorg (is redelijk goed belegd)
- De verslechtering van gezondheidsconditie van kinderen door het wegvallen van (para)medische zorg is nog niet belegd, die wil ik graag adresseren. En dat signaal sloot naadloos aan bij het wegvallen van andere zorg/ondersteuning die 5.1.2e vanmorgen wilden adresseren:
 - o Zie bijlage signalen FB groep LG/CG/EMB (in minder dan 1 dag verzameld in deels besloten groep).

VRAAG: waar beleggen we (dat lijkt met toch ook een onderwerp van VWS?) het wegvallen van medische en paramedische zorg, en de negatieve gevolgen daarvan op de gezondheid/conditie van kinderen met een ziekte of beperking?

Met groet, 5.1.2e

5.1.2e

T 030 5.1.2e
 M 06 5.1.2e
 E 5.1.2e@iederin.nl

<image001.jpg>

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
 (voorheen CG-Raad / Platform VG)

Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht | Postbus 169, 3500 AD Utrecht | T 030-720 00 00 E 5.1.2e@iederin.nl, I
www.iederin.nl | Social media: [Twitter](#) [Facebook](#)

Van: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>**Verzonden:** vrijdag 3 april 2020 16:44

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@iederin.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>
 <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@psynip.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@nji.nl>
CC: 5.1.2e <5.1.2e@iederin.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@iederin.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

Onderwerp: RE: Even bundeling krachten rondom wegvallen (medische) zorg Jeugd met LG/CZ of EMB

Beste mensen,

Goed dat jullie met elkaar aan de slag zijn. Iedereen maakt zich zorgen en ouders met kwetsbare kinderen uiteraard

nog veel meer. Ook al is volgens de officiële kanalen die kwetsbaarheid voor Corona niet zo groot onder de 18. Even specifiek over jullie mail.

Het is enerzijds een heldere medische vraag: laten we graag aan de professionals. Ik denk dat [redacted] of ik daar weinig aan toe te voegen hebben.

Het is anderzijds een communicatie/angst vraagstuk. Wat we kunnen doen is zorgvuldige communicatie over de feiten via Nji en RIVM en Rijksoverheid. Dus laten we daarop blijven inzetten. Evenals jullie eigen communicatie naar de achterban. Helaas kunnen we daar de angst niet altijd mee wegnemen. Het is een pittige periode.

Wij sluiten dus niet aan bij deze subgroep nu. mocht er een hele specifieke vraag aan VWS zijn, dan horen we dat uiteraard graag.

Succes en tot maandag in de SG

Grt [redacted]

Van: [redacted] <[redacted]@iederin.nl>

Verzonden: vrijdag 3 april 2020 12:52

Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@psynip.nl>; [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@nji.nl>

CC: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@iederin.nl>; [redacted] <[redacted]@iederin.nl>

Onderwerp: Even bundeling krachten rondom wegvallen (medische) zorg Jeugd met LG/CZ of EMB

Beste allen, (Hi [redacted] we haken jou weer even aan ivm de link met EMB-call van vorige week),

We hadden zojuist tijdens de Jeugd-call een uitstapje naar de diverse signalen die samenhangen met de situatie van (Ouders van) **jeugd met een lichamelijke beperking, chronische ziekte of meervoudige beperking**. Voor een deel hebben we hun problematiek in de aparte EMB-call vorige week al afgepeld. Maar daar is besloten de thema's die echt bij Jeugd horen daar terug te leggen. En de thema's die meer bij Gehandicapten horen daar terug te leggen. De door ons aangekaarte problematiek ligt hier eigenlijk precies tussen in, en ook de vraag is anders van aard... Dus we pakken m toch weer even apart op.

- [redacted] hebben bezorgde signalen ontvangen over de gevolgen van sluiting MKD's en OPDC's in aanvulling op eerdere signalen over sluiting van speciaal onderwijs waar ook (para)medische / revalidatie-behandelingen aan gekoppeld zijn.
- Bij leder(in) kwamen (na een specifieke uitvraag bij de LG/CZ en EMB groepen) in een paar uur tijd bijna 100 signalen binnen van problemen, die tot potentiële gezondheidsrisico's en/of escalaties kunnen leiden. Het betreft signalen van ouders van kinderen en jongeren, en ook van een aantal jongeren zelf met een scala aan aandoeningen. Denk aan Cerebrale Parese, spieraandoeningen, Longaandoeningen, niereaandoeningen, groei/botafwijkingen, hartaandoeningen, maag/darm-aandoeningen, en meervoudige beperkingen.
 - o Vanuit sluiting scholen en dagcentra en anders: wegvallen ergotherapie, logopedie, hydrotherapie, revalidatietherapie, fysiotherapie, wegvallen contact artsen, wegvallen voortgang met aanmeten hulpmiddelen (ortheses en protheses), wegvallen zorg/hulpverleners aan huis, moeilijk verkrijgbaar medisch materiaal, tekorten in sommige medicatie. Verergering van medische problematiek (afname medische conditie etc.)
 - o Wegvallen andere zorg en ondersteuning thuis vanwege angst voor besmettingsgevaar en ervaren gezondheidsrisico's (soms zelfverkozen)
 - o Hele grote angst om kinderen komende tijd te verliezen aan Corona of juist aan andere ziekte of aandoening (vanwege stoppen zorg)
 - o Hele grote angst om zelf ziek of overspannen te worden (vanwege gebrek aan alternatieve zorg voor kind)

[redacted] en ik hebben kort overlegd en bedacht dat het goed zou zijn gerenommeerd Kinderarts met specialisatie (LG/CZ/EMB) aan te haken en evt ook Medisch Psycholoog. En dan te kijken wat we kunnen doen aan voorlichting, richtlijnen of andere interventies. [redacted] hebben in hun beroepsnetwerken oproep uitgezet.

Zullen we even kijken of we vandaag Kinderarts / Medisch Psycholoog aangehaakt krijgen, en einde dag, of anders maandag even kijken wat de volgende stap zou kunnen zijn?

Ik denk dat het in elk geval goed is voor maandag of dinsdag een follow-up call te hebben over deze signalen.

Met groet, [redacted]

[redacted] 5.1.2e

T 030 [redacted] 5.1.2e
M 06 [redacted] 5.1.2e
E [redacted] 5.1.2e [@iederin.nl](mailto:[redacted]@iederin.nl)

<image001.jpg>

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
(voorheen CG-Raad / Platform VG)

Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht | Postbus 169, 3500 AD Utrecht | T 030-720 00 00 E [redacted] 5.1.2e [@iederin.nl](mailto:[redacted]@iederin.nl), I
www.iederin.nl | Social media: [Twitter](#) [Facebook](#)