



Ministerie van VWS  
t.a.v. de heer 5.1.2e  
5.1.2e @minvws.nl

Datum 8 april 2020 Kenmerk 30/MT Bijlagen  
Onderwerp Dringend verzoek beschikbaar stellen beschermingsmiddelen voor beademden.

Geachte heer 5.1.2e

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.'

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.

Spierziekten Nederland  
Lt.gen. Van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn

Tel: 035 5.1.2e  
Fax: 035 5.1.2e  
5.1.2e @spierziekten.nl

www.spierziekten.nl  
ING 5.1.2e

blad 1 / 2



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

Directeur