

Landelijk Consortium Hulpmiddelen
 ter attentie van Dhr 5.1.2e
 5.1.2e dnfu-inkoop.nl

afdeling
 uw kenmerk
 ons kenmerk
 doorkiesnummer
 datum 17 april 2020

Geachte heer,

Graag vragen wij uw aandacht voor een zeer dringende situatie.

In Nederland worden ongeveer 4.000 mensen thuis beademd. Ongeveer twee derde van hen heeft een spierziekte en de rest heeft een chronische longaandoening. 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 of heeft eigen mantelzorgers. Soms zijn daar twintig tot dertig zorgverleners bij betrokken. Met name deze groep, zowel de patiënten als de zorgverleners, 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 overleving afhankelijk zijn van mensen die je kunnen besmetten met een voor jou dodelijk virus. Daarnaast, als deze patiënten besmet worden met het coronavirus, zijn ze door het feit dat ze "lekkend" beademd worden een extra groot risico voor hun omgeving om iedereen te besmetten.

Een aantal van hen heeft zich tot ons gewend om ondersteuning. Een van hen schrijft:
"Mijn PGB zorgverleners die ik nodig heb werken onbeschermd en ik kan nergens aan mondkapjes komen terwijl dit wel de RIVM maatregelen zijn. Ik ben dus zeer nauw in contact met verschillende zorgverleners onbeschermd en zij met mij. Dit zorgt zoals je begrijpt voor de nodige stress want ik wil onbesmet blijven en mijn PGB zorgverleners willen ook onbesmet blijven en mij de noodzakelijke zorg kunnen blijven verlenen. Kunnen jullie als CTB hier niet iets in betekenen? Wij lopen echt tegen muren op. Wij zijn jullie patiënten en heel kwetsbaar en de GHOR deelt beschermingsmateriaal alleen uit aan ziekenhuizen en instellingen, terwijl wij met PGB ook zorgverleners in dienst hebben. Ik heb na een gesprek met GGD opnieuw de GHOR gemaild maar ik zou het fijn vinden als CTB ook voor ons hierin zorgt door mijn zorgverleners en mij te beschermen met het minimale; mondkapjes en handschoenen. Ik merk echt dat heel veel beademingspatiënten met PGB-ers hier tegenaan lopen".

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. Daarnaast lopen verzorgende van besmette beademde patiënten een hoog risico indien onbeschermd om besmet te raken.

Wij doen daarom een dringend beroep op u om het voor deze groep thuiswonende beademingspatiënten, die hun zorg zelf regelen met een PGB of eigen mantelzorgers/zorgverleners, toegang te verschaffen tot voldoende beschermende materialen. Het gaat om een groep mensen, die bekend zijn bij de vier Centra voor Thuisbeademing en daardoor via ons goed te identificeren zijn, en die er alles aan willen doen om deze crisis te overleven.

Wij vernemen graag spoedig uw reactie.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e Vereniging Spierziekten Nederland, Baarn 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e Centrum voor Thuisbeademing MUMC, Maastricht.
5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e UMCG, Groningen.
5.1.2e Erasmus MC, Rotterdam.