

**To:** [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e] @rivm.nl; [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e] @rivm.nl  
**Sent:** Tue 3/30/2021 9:26:42 AM  
**Subject:** FW: Mensen met neuromusculaire aandoening bij wie de ademhaling gecompromitteerd is  
**Received:** Tue 3/30/2021 9:26:42 AM

Hoi [5.1.2e]

Dit is volgens mij een mail die niet naar VWS hoeft, maar door ons afgehandeld kan worden

Met vriendelijke groet,

[5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e]

[5.1.2e]

Werkdagen: maandag tot en met donderdag

Kamer [5.1.2e]

RIVM-Centrum Infectieziektebestrijding  
 Postbus 1 (interne postbak 13)  
 3720 BA Bilthoven

Telefoon (030) 274 43 76

Telefoon mobiel: 06. [5.1.2e]

[5.1.2e] @rivm.nl

<https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/vaccins>

---

**Van:** [5.1.2e] [5.1.2e] <[5.1.2e]@rivm.nl>

**Verzonden:** maandag 29 maart 2021 13:54

**Aan:** [5.1.2e] [5.1.2e] <[5.1.2e]@rivm.nl>; [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e] <[5.1.2e]@rivm.nl>

**Onderwerp:** Re: Mensen met neuromusculaire aandoening bij wie de ademhaling gecompromitteerd is

hi [5.1.2e]

dit is weer het verhaal dat de specialisten een vertaling hebben gemaakt van de Gezondheidsraad-analyse, waarbij ik niet weet of deze persoon wel-niet door hen is geïncludeerd in hun selectie criteria voor geprioriteerde groepen.

Dus LCI maakt geen selectiecriteria, maar de specialisten.

Hoe te couperen? (misschien heeft deze persoon toch uitnodiging ontvangen?)

Zullen wij hem mailen en zeggen dat wij die selectie niet gemaakt hebben?

Groeten

[5.1.2e]

---

**From:** [5.1.2e] [5.1.2e]

**Sent:** Monday, 29 March 2021 10:53

**To:** [5.1.2e] [5.1.2e]; [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e]; [5.1.2e] [5.1.2e]

**Subject:** FW: Mensen met neuromusculaire aandoening bij wie de ademhaling gecompromitteerd is

Hi collega's,

Graag dit oppakken, dank! 5.1.2e

**From:** 5.1.2e <5.1.2e@glazenkamp.net>

**Sent:** maandag 29 maart 2021 10:46

**To:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

**Cc:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

**Subject:** Mensen met neuromusculaire aandoening bij wie de ademhaling gecompromitteerd is

Geachte professor Timen,

Patiënten met een neuromusculaire aandoening bij wie de ademhaling gecompromitteerd is, komen nu in aanmerking voor vaccinatie tegen COVID-19.

Het Spierziekten Centrum Nederland (SCN) heeft samen met de medisch specialisten van de vier Centra voor Thuisbeademing (CTB) de diagnoses voor deze specifieke patiëntencategorie in kaart gebracht.

Het betreft patiënten met de aandoeningen Duchenne, Becker en limb girdle spierdystrofie, neuralgische amyotrofie met diafragma zwakte, FSHD, myotone dystrofie, congenitale myopathie, IBM, Pompe, myasthenia gravis, ALS, PLS, PSMA en SMA en het post-poliosyndroom.

De identificatie vindt plaats aan de hand van de landelijke registraties van de expertisecentra voor spierziekten, beheerd door SCN, en de bestanden van de vier CTB's.

Uit navraag bij een van de expertisecentra voor spierziekten blijkt dat bovenstaande lijst met aandoeningen limitatief is. Dat betekent dat mensen met een half- of dubbelzijdige diafragmaverlamming zonder dat een van de genoemde aandoeningen vastgesteld kon worden nu niet opgeroepen zullen gaan worden. De gevolgen van covid-19 voor mensen met een diafragmaverlamming ten gevolge van een andere neuromusculaire aandoening dan in de lijst opgenomen zijn beslist niet kleiner dan die voor bijvoorbeeld de wel geïndiceerde neuralgische amyotrofie-patiënten.

Zowel de toegepaste selectiecriteria als de gekozen identificatieprocedure dragen er toe bij dat kleinere groepen patiënten met neuromusculaire aandoeningen die de ademhaling compromitteren gemist worden.

Ikzelf heb bijvoorbeeld een uitgebreide DVN. En daarbij een diafragmaverlamming, die niet als onderdeel van de DVN kan worden verklaard. NIPPV werd geadviseerd, maar ik doe het nog zonder en ben dus niet bekend bij een centrum voor thuisbeademing. Bij deze procedure val ik dus op meerdere manieren tussen wal en schip.

Het probleem is eenvoudig op te lossen door niet alleen een opsomming van neuromusculaire ziektenbeelden die een diafragmaparalyse kunnen veroorzaken in de lijst op te nemen, maar ook de diagnose "diafragmaparalyse of diafragmaparalyse" op zich. Alle patiënten met een diafragmaparalyse, ongeacht de oorzaak, behoren tot de

hoogrisicogroep van "mensen met een zenuw- of spieraandoening waarbij de ademhaling gecompromitteerd is".

Kan de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding alstublieft deze omissie laten opheffen en er zich voor inzetten dat ook "diafragmaparalyse" in de lijst met diagnoses wordt opgenomen?

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e **5.1.2e**, huisarts n.p., specialist ouderengeneeskunde n.p.