

**To:** [redacted] 5.1.2e @glazenkamp.net [redacted] 5.1.2e @glazenkamp.net]  
**From:** /O=RIVM ORGANIZATION/OU=EXCHANGE ADMINISTRATIVE GROUP (FYDIBOHF23SPDLT)/CN=RECIPIENTS/CN=7F973DF212C04E0CB309E7C34FA4A4A8-BONGER  
**Sent:** Tue 3/30/2021 2:38:55 PM  
**Subject:** RE: Mensen met neuromusculaire aandoening bij wie de ademhaling gecompromitteerd is  
**Received:** Tue 3/30/2021 3:25:00 PM  
[RIVM informatiebrief vaccinatie medische risicogroepen 22 maart 2021.pdf](#)

Geachte heer [redacted] 5.1.2e

Als RIVM hebben wij kennis genomen van uw verzoek om de patiëntengroep de diagnose "diafragmaparese of diafragmaparalyse" te prioriteren voor COVID-19 vaccinatie.

Vanuit het RIVM kunnen we zeggen dat ook wij niets liever willen dan alle personen met een verhoogd risico op ernstig beloop en sterfte als gevolg van COVID-19, snel te vaccineren. Voor COVID19 vaccinatie beslist de minister op advies van de Gezondheidsraadadvies, wie bij de vaccinatiestrategie geprioriteerd mogen worden. De Gezondheidsraad heeft recent (4 februari jl.) prioritering geadviseerd voor selecte groepen met diverse aandoeningen die leiden tot een sterk verhoogd risico op overlijden ten gevolge van COVID-19, waaronder de patiënten met neurologische aandoeningen bij wie de ademhaling gecompromitteerd is.

In de bijlage stuur ik u de informatiebrief waarin het selectieproces verder wordt toegelicht. De vertaalslag van het Gezondheidsraadadvies naar in de praktijk toepasbare selectiecriteria van de verschillende geprioriteerde risicogroepen is belegd bij de behandelende medisch specialisten, vanwege hun inzicht in patiëntkarakteristieken, diagnostiek en behandeling. Ook voor de bovengenoemde patiëntengroep zijn door de betrokken behandelaars de selectiecriteria geformuleerd, en niet door het RIVM. Daar kan niet vanuit de LCI een aanpassing opgemaakt worden.

De Gezondheidsraad heeft recent opnieuw vergaderd en gekeken naar mogelijke verdere prioritering voor bepaalde risicogroepen. Hierbij heeft de Gezondheidsraad geadviseerd aan de minister om alleen de groep nieuwe mensen op de wachtlijst voor een transplantatie, hiervoor in aanmerking te laten komen (advies GR dd 22 maart jl).

De Gezondheidsraad herkent ook dat er dan nog een grote groep patiënten is met een medische indicatie en eveneens een verhoogd risico op gecompliceerd beloop van COVID-19. Dit zijn grof weg de mensen die ook een medische indicatie voor jaarlijkse influenzavaccinatie hebben. Bij deze grote groep met zeer verschillende aandoeningen stelt de raad dat zijn gevaccineerd zouden moeten worden als de leeftijdsgroep 50-59 jaar aan de beurt is. Het is de bedoeling dat deze mensen via de huisarts worden uitgenodigd en gevaccineerd. Wanneer vaccinatie kan plaatsvinden, is afhankelijk van de leveringen van vaccins. Maar dit is nu voorzien in mei.

Nogmaals, vanuit het RIVM begrijpen we uw vraag. Er wordt hard gewerkt door alle partijen om alle binnengekomen vaccins zo snel als mogelijk te verdelen met als doel alle risicogroepen zo snel als kan te beschermen.

We hopen dat u wat heeft aan deze informatie.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

-----  
[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

Postbus 1 [redacted] 5.1.2e

3720 BA Bilthoven

Tel: 030 - 2747000

[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

**From:** [redacted] 5.1.2e <>

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

**To:** [redacted] 5.1.2e < [redacted] 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 5.1.2e

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 "diafragmaparese 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