

To: [redacted] [redacted] [redacted]@rivm.nl]
 From: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]
 Sent: Tue 3/23/2021 9:25:23 AM
 Subject: FW: Contact met RIVM om 16.30
 Received: Tue 3/23/2021 9:25:24 AM

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

Verzonden: dinsdag 23 maart 2021 09:31

Aan: [redacted] [redacted] <[redacted]@alspatientsconnected.com>; [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>

CC: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@gmail.com>; [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@alspatientsconnected.com>; [redacted] [redacted] <[redacted]@alspatientsconnected.com>; [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>

Onderwerp: RE: Contact met RIVM om 16.30

Een aantal korte antwoorden achter de vragen, ik hoop dat een aantal dingen daarmee duidelijk zijn

[redacted]



[redacted] [redacted]
 Locatie AMC | H2 259 | Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam
 T: 29056 / [redacted] E: [redacted]@amc.uva.nl
 Afwezig: [redacted]
www.amsterdamumc.nl | www.vumc.nl / www.amc.nl

Van: [redacted] [redacted] <[redacted]@alspatientsconnected.com>

Verzonden: maandag 22 maart 2021 23:24

Aan: [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>

CC: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@gmail.com>; [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@alspatientsconnected.com>; [redacted] [redacted] <[redacted]@alspatientsconnected.com>; [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>

Onderwerp: Re: Contact met RIVM om 16.30

Dag [redacted] en [redacted]

Dank voor de heden ochtend uitgezonden informatiebrief.

Namens onze achterban heb ik 4 vragen, waarvoor ik graag jullie reactie vraag. Het betreft vragen over een paar zaken die we nog niet terug zien in jullie brief, maar die voor patiënten en hun naasten zeer wezenlijk zijn.

1. Wij hebben in onze gesprekken met SCN altijd gesproken over ALS, PSMA en PLS patiënten. PLS patiënten (slechts een klein aantal) worden nu niet genoemd. Waarschijnlijk bij het opstellen van de brief weggevalen. Onze vraag: Willen jullie deze alsnog in de communicatie meenemen? **Je hebt inmiddels van [redacted] [redacted] die de ALS registry beheert, antwoord gekregen dat ook PLS patiënten in de registry staan**
2. Wij hebben in onze gesprekken met SCN ook expliciet de aandacht gevraagd voor vaccinatie van mantelzorgers van patiënten die 24/7 zorg behoeftig zijn. Ook deze groep zien wij niet terug in de brief, terwijl het voor patiënten zoals zojuist genoemd vreselijk angstig is als zij hun mantelzorgers door COVID-19 zouden zien uitvallen. Mogelijk betreft ook dit een omissie, maar graag jullie actie om deze groep de mogelijkheid te geven gelijk met hun patiënt gevaccineerd te worden. Onze vraag: **Worden de mantelzorgers van patiënten die 24/7 zorg moeten hebben meegenomen? Dit punt heb ik eerder met [redacted] besproken en ook terug gekoppeld, de vaccinatie nu is alleen voor patiënten**
3. Er wordt nog gesproken over een meldpunt van 'gemiste' patiënten die vanwege aangedane longcapaciteit wel degelijk voor vaccinatie in aanmerking komen. Onze vraag: **Waar kunnen deze patiënten zich melden, of wanneer is duidelijk hoe en waar deze patiënten zich kunnen melden? Zie o.a. SCN site, patiënten wordt gevraagd tot 29 maart af te wachten of ze een brief gekregen hebben; deze week wordt met RIVM en SN een plan gemaakt hoe/waar patiënten zich kunnen melden en wat het traject voor hun zal zijn; deze info komt zsm op de site te staan**
4. Wij hebben binnen APC een lijst van patiënten die zich bij ons gemeld hebben met de vraag hun NAW ten behoeve van vaccinatie door te geven aan de relevante organisatie. Wij doen dat graag om de organisatie van vaccinatie te ondersteunen. Onze vraag: **Aan wie kunnen wij deze namen doorgeven? Dit zou je misschien met [redacted] [redacted] kunnen kortsluiten, hij gaat de patiënten vanuit de registry benaderen. Als mensen in de registry**

staan, hoeft deze stap nu nog niet genomen te worden.

Wij wachten een reactie op onze 4 vragen graag af. Is het mogelijk om uiterlijk morgen/dinsdag 23 mrt eind van de dag van jullie te vernemen zodat wij onze achterban gerust kunnen stellen?

Bij voorbaat dank, hartelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Met hartelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Image

Onze website | Facebook | Instagram | Forum

De informatie opgenomen in dit bericht kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht onterecht ontvangt, wordt u verzocht de inhoud niet te gebruiken en de afzender direct te informeren door het bericht te retourneren.

P Denk s.v.p. aan het milieu voor u deze e-mail afdrukt.

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Verzonden: Saturday, March 20, 2021 4:02:18 PM

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e@alspatientsconnected.com> 5.1.2e <5.1.2e@gmail.com> 5.1.2e <5.1.2e@alspatientsconnected.com> 5.1.2e <5.1.2e@alspatientsconnected.com> 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Onderwerp: RE: Contact met RIVM om 16.30

Dag 5.1.2e en alle anderen, ik zal zo een Webex vergadering aanmaken en jullie hiervoor uitnodigen.

Groet, 5.1.2e 5.1.2e



5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e

RIVM Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven / Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

T 5.1.2e (secretariaat) | E 5.1.2e@rivm.nl 5.1.2e@rivm.nl M 5.1.2e

RIVM De zorg voor morgen begint vandaag

Van: 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

Verzonden: zaterdag 20 maart 2021 16:01

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e@alspatientsconnected.com> 5.1.2e <5.1.2e@gmail.com> 5.1.2e <5.1.2e@alspatientsconnected.com> 5.1.2e <5.1.2e@alspatientsconnected.com>

Onderwerp: Contact met RIVM om 16.30

Beste 5.1.2e

Hierbij de mail adressen van 5.1.2e

5.1.2e en 5.1.2e zouden graag willen meeluisteren.

ik laat het aan jou of jij dat kan

VUmc disclaimer : www.vumc.nl/disclaimer
AMC disclaimer : www.amc.nl/disclaimer

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is verzonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. Het RIVM aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten.

www.rivm.nl *De zorg voor morgen begint vandaag*

This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. RIVM accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.

www.rivm.nl/en *Committed to health and sustainability*