

To: [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e]@rivm.nl
From: [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e]
Sent: Thur 3/25/2021 8:39:08 PM
Subject: Antw: Vaccinatie ALS patiënten
Received: Thur 3/25/2021 8:39:09 PM

Is goed

Van: [5.1.2e] [5.1.2e] <[5.1.2e]@rivm.nl>
Datum: 25 maart 2021 om 21:27:01 CET
Aan: [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e] <[5.1.2e]@rivm.nl>
Onderwerp: Doorst: Vaccinatie ALS patiënten

Hai [5.1.2e] morgen even over bellen? Groet, [5.1.2e]

Van: [5.1.2e] <[5.1.2e]@meijerhof.nl>
Datum: 25 maart 2021 om 21:21:39 CET
Aan: [5.1.2e] [5.1.2e] <[5.1.2e]@rivm.nl>
CC: [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e] <[5.1.2e]@rivm.nl>, Verenigingsondersteuner - ALS Patients Connected <info@alspatientsconnected.com>, [5.1.2e] <[5.1.2e]@alspatientsconnected.com>
Onderwerp: RE: Vaccinatie ALS patiënten

Dag [5.1.2e]

We zien nu verschillen in de voortvarendheid waarmee UMC's de vaccinatiecampagne voor kwetsbare patiënten oppakken.

Ander punt is dat, zoals ik al heb aangegeven o.b.v. mijn eigen situatie, vele ALS patiënten geen dossier hebben bij het dichtsbijzijnde UMC, maar veelal in Utrecht als het om ALS gaat.

Reden is dat 90% van de ALS patiënten de definitieve diagnose in UMC UT krijgt. Daarna is de patiënt in het ziekenhuis uitbehandeld en wordt doorverwezen naar de regionale ALS begeleidingsteams die onder de Revalidatiecentra vallen. Deze hebben in ons vaccinatieproces geen rol. Gevolg is wel dat er in de meeste gevallen geen recente betrokken relatie is tussen patiënt en specialist die de laatste en definitieve diagnose heeft gesteld. We merken nu ook op dat actuele betrokken relaties tussen behandelaar en patiënt de vaccinatie aanzienlijk kunnen bespoedigen.

Tenslotte kunnen we vast stellen dat heel veel ALS patiënten in Nederland die nog wel mobiel zijn, maar veelal niet meer zelfstandig, 2 x met de rolstoelbus naar Utrecht moeten voor de vaccinatie, terwijl dat toch ook in de eigen regio zou moeten kunnen, aangezien daar wel wordt gevaccineerd met Moderna voor de categorie waaronder wij vallen.

We zouden geholpen zijn als met de landelijke expertise centra (voor ALS UMC UT) afgesproken kan worden dat ze, desgewenst door de patiënt, een korte diagnose brief moeten maken waarmee de betreffende patiënt een vaccinatieafspraken kan maken in een UMC naar keuze. Dit zal bijdragen aan de spreiding, de snelheid en het comfort van de patiënten. Dit zijn alle 3 zaken die vanzelfsprekend van belang zijn.

Kan het RIVM in deze nog wat betekenen, of moeten we een andere route zoeken om deze procesverbeteringen te bewerkstelligen.

Hoor graag.

Fijne avond verder.

Met vriendelijke groeten,

[5.1.2e]

Telefoon 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Verzonden:** woensdag 24 maart 2021 15:48**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@meijerhof.nl>**CC:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; Verenigingsondersteuner - ALS Patients Connected <info@alspatientsconnected.com>**Onderwerp:** RE: Vaccinatie ALS patiënten

Hai 5.1.2e wat fijn om te horen. Ik hoop dat je op korte termijn een afspraak krijgt. We kijken volgens mij allemaal halsreikend uit naar het nieuwe normaal. Ik gun het jou en je naasten enorm dat dat nieuwe normaal (maar met oude normaal elementen als terrassen en restaurants) zo snel mogelijk komt. Hou me op de hoogte! Hartelijke groet, 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 +31 5.1.2e | 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@meijerhof.nl>**Verzonden:** woensdag 24 maart 2021 14:08**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**CC:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; Verenigingsondersteuner - ALS Patients Connected <info@alspatientsconnected.com>**Onderwerp:** RE: Vaccinatie ALS patiënten

Dag 5.1.2e

Ondertussen contact gehad met UMC UT. Zij gaan mij uitnodigen. We maken er wel een dagje uit van. Graag meer gas geven met de vaccinaties, dan kunnen de restaurants en terrassen eindelijk open. 😊 Wel zo leuk bij een dagje uit.

Voor de volgende ronde hoop ik dat het voor risicogroepen gewoon via de huisarts kan, net als de jaarlijkse griepvaccinatiecampagne.

Succes met het versnellen!

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

Telefoon 5.1.2e

Mail: 5.1.2e@meijerhof.nl

Van: 5.1.2e**Verzonden:** woensdag 24 maart 2021 11:22**Aan:** 5.1.2e@rivm.nl <5.1.2e@rivm.nl>

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

Onderwerp: Vaccinatie ALS patiënten

Dag 5.1.2e

Mooi dat de noodzakelijke stappen gezet zijn. Zie hieronder.

Vraag.

Klopt het dat de vaccinatie toch alleen via UMC's gaat lopen?

Dat verbaasd met omdat de perifere ziekenhuizen maandagmiddag nog moesten tekenen.

Even concreet als voorbeeld.

Mijn eerste diagnose bij Isala in Meppel (geen UMC).

Tweede en definitieve diagnose in UMC Utrecht (geldt voor ca 90% van de ALS patiënten).

Wie gaat in gevallen als deze uitnodigen?

Dichtst bij is UMC Groningen, maar daar ben ik geen patiënt en die hebben dus ook mijn diagnose niet.

Ik heb geen probleem met een vaccinatie via UMC UT, maar handig is het niet.

Bovendien zouden die dan het grootste deel van de ALS patiënten moeten vaccineren.

10:16



facebook



5.1.2e

Waar denk je aan?

Live

Foto

Ruimte

Ruimte maken

5.1.2e



Verhalen

**lotgenoten ALS/PSMA/PLS**

ALS patients connected · 11 m. ·

Uitnodigingen voor vaccinatie uiterlijk 29-3 op de deurmat

De 7 UMC's inclusief de 4 CTB's die neuromusculaire patiënten, onder wie mensen met ALS, PSMA en PLS, behandelen, hebben maandag 22 maart definitief te horen gekregen dat ze de neuromusculaire patiënten zullen gaan vaccineren. Lees verder op: <https://www.alspatientsconnected.com/uitnodigingen-voor-vaccinatie-uiteerlijk-29-3-op-de-deurmat/>



Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

Telefoon: 5.1.2e

Mail: 5.1.2e@meijerhof.nl

Van: 5.1.2e

Verzonden: zondag 21 maart 2021 18:24

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

CC: 5.1.2e@rivm.nl' <5.1.2e@rivm.nl>

Onderwerp: FW: 1.500 ALS patiënten nog steeds niet gevaccineerd

Dag 5.1.2e

Dank voor reactie. Vanmiddag gebeld met 5.1.2e en zij heeft toegelicht wat de belemmeringen zijn geweest en dat die nu bijna (en morgen naar verwachting helemaal) zijn overwonnen.

Nu komt het dan aan op een adequate uitvoering. Ik wil graag pleiten voor vertrouwen in huisartsen en in dit geval ook ziekenhuizen om binnen vastgestelde protocollen te kunnen vaccineren. Dan resteert inderdaad een belangrijk punt: Er moet voldoende van het passende vaccin beschikbaar zijn.

Ik merk wel dat alles vanuit het RIVM gericht is op controle aan de voorkant, wat de uitvoering toch behoorlijk vertraagd. ALS patiënten zijn 100% in beeld bij de revalidatieartsen, zeker aangevuld met huisartsen en neurologen, hoewel ALS patiënten bij de laatste groep na diagnose niet meer in behandeling is. Daar staat tegenover dat ook ALS patiënten een eigen verantwoordelijkheid hebben. Wij kunnen ons ook melden bij het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Ook is het geen probleem als dat ziekenhuis (in mijn geval Heerenveen) voor vaccinatie door verwijst naar Zwolle (regio), Groningen (Academisch) of zelfs UMC Utrecht (landelijk coördinatiecentrum voor ALS).

De categorie mobiele patiënten is daarmee geholpen. Voor de niet-mobiele patiënten is feitelijk de huisarts het beste kanaal. Ook als daar het best passende vaccin niet voorhanden is, kan de huisarts de afweging maken of vaccinatie met het daar wel beschikbare vaccin goed is om te doen of niet. Mocht dat niet zo zijn, dan kan de huisarts in afstemming met het dichtstbijzijnde ziekenhuis wat kan vaccineren met het wel passende vaccin een oplossing zoeken.

Dit is wat ik bedoel met geef de andere uitvoerende organisaties in de zorg het vertrouwen om uit te voeren.

5.1.2e heeft gevraagd om op de hoogte te mogen blijven van het verdere verloop tot aan daadwerkelijke vaccinatie. Daar werk ik vanzelfsprekend graag aan mee.

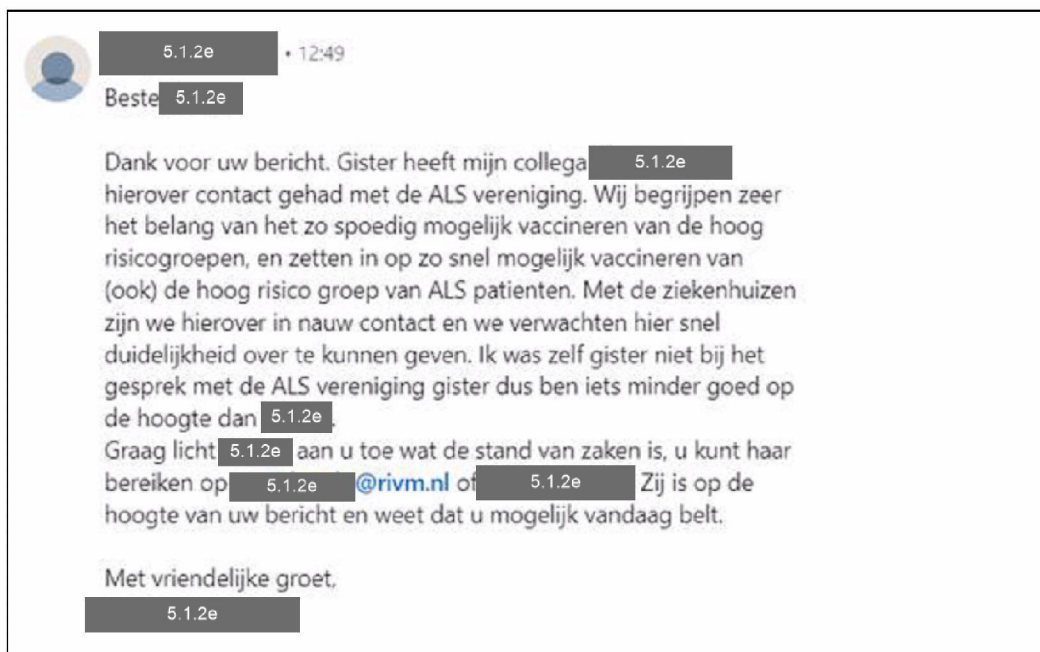
Nogmaals mijn dank en prettige dag verder.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

Telefoon: 5.1.2e

Mail: 5.1.2e@meijerhof.nl



Van: 5.1.2e

Verzonden: zondag 21 maart 2021 10:09

Aan: 5.1.5 @rtl.nl' <5.1.5 @rtl.nl>; 5.1.5 @rtl.nl' <5.1.5 @rtl.nl>

CC: 'Verenigingsondersteuner - ALS Patients Connected' <info@alspatientsconnected.com>

Onderwerp: 1.500 ALS patiënten nog steeds niet gevaccineerd

Beste redactie,

Zie onderstaand persbericht.

1.500 ALS patiënten zijn nog steeds niet gevaccineerd. Dat betekent voor de meeste van hen een volledige lockdown met bovendien nog altijd het risico van besmetting door de thuiszorgmedewerkers.

80% van de ALS patiënten overlijdt binnen 5 jaar na diagnose. Mijn diagnose was in juni 2020. Door het vaccinatiebeleid van de rijksoverheid en de slechte uitvoering daarvan door de GGD wordt mijn leven met beperkingen nu nog langer en verder beperkt dan noodzakelijk.

Mijn verzoek is dit onderwerp te behandelen in uw programma en daarvoor minister Hugo de Jonge, 5.1.2e en een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging uit te nodigen.

- Ja, ook als je bij diagnose uitbehandeld bent, is vaccinatie nog steeds heel belangrijk en relevant.
- Ja, het is heel vervelend als we 3 of 6 maanden langer moeten wachten dan nodig, in veel gevallen 10 of meer procent van onze levensverwachting en bovenal van die periode ook nog de beste tijd waarin je nog dingen kunt doen die binnen afzienbare tijd niet meer zullen kunnen.
- Ja, een ALS patiënt met Covid gaat niet naar de IC. Is dat wellicht de reden waarom vaccinatie niet als urgent wordt beschouwd en vaccinatie geen daadwerkelijk prioriteit krijgt?

Niet overleggen, maar vaccineren!

Geef ons nu eindelijk het beloofde vaccin!



**Niet overleggen
maar vaccineren!**
Geef ons nu eindelijk het beloofde vaccin!

ALS patients connected

Duchenne Parent Project

Persbericht 19 maart

20 maart 2021

De patiëntenorganisaties ALS Patients Connected en Duchenne Parent Project vragen aandacht voor de gan van zaken rond COVID-vaccinatie van de hoogrisico groep mensen met ALS en jong-volwassenen met de ziekte van Duchenne.

Sinds de eerste week van februari komen er vanuit VWS berichten dat mensen met ALS en de ziekte van Duchenne, twee progressieve spierziekten, als hoogrisico groepen voor COVID-infecties, op korte termijn gevaccineerd zouden worden. Aanvankelijk zouden zij vanaf midden februari per regio gevaccineerd worden gelijktijdig met mensen met syndroom van Down en mensen met morbide obesitas. Vervolgens schreef de demissionair Minister Hugo de Jonge aan de Tweede Kamer dat deze groep in week 9 gevaccineerd zou worden. Deze toezegging werd zonder opgave van redenen niet uitgevoerd/opgevolgd. Navraag bij RIVM leerde dat er wekenlang 'overleg' werd gepleegd. Op 17 maart twitterde Minister de Jonge dat mensen met Duchenne en ALS de komende week gevaccineerd gaan worden. Helaas wijst niets erop dat deze groep de komende week daadwerkelijk gevaccineerd gaat worden, zo hebben patiënten bijvoorbeeld nog geen uitnodiging ontvangen en is het nog steeds onzeker waar en door wie zij gevaccineerd gaan worden. Het is onacceptabel als de vaccinatie van deze groep wederom vertraging oploopt. Allereerst doordat ze dan nog langer risico lopen op een COVID-infectie met een slecht beloop (veel van hen worden al beademd) en het grootste deel van deze groep leeft al ruim een jaar in complete isolatie in hun zeer beperkte tijd van leven. Komen de deur niet uit, ook niet voor medische afspraken, zien geen vrienden of familieleden en alles draait 24/7 om preventiemaatregelen nodig omdat zij voor verzorging hulp van derden nodig hebben.

ALS: amyotrofische laterale sclerose

Bij ALS is er een probleem van de motorische zenuwcellen, in de hersenen en het ruggenmerg waardoor de spieren geen signalen meer krijgen en degenereren. Mensen met ALS verliezen de kracht in de armen en/of benen en krijgen vaak moeite met slikken en praten. Geleidelijk worden steeds meer spieren aangedaan, ook die van de ademhaling. Hoe snel dat gaat verschilt per persoon, maar de gemiddelde levensverwachting van een ALS-patiënt is na de diagnose drie tot vijf jaar. In Nederland leven ongeveer 1500 ALS-patiënten en jaarlijks worden 500 gediagnosticeerd en overlijden er ook 500 patiënten. Er is alleen een medicijn die de ziekte 3 maanden vertraagt.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

Telefoon: 5.1.2e
Mail: 5.1.2e@meijerhof.nl

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*