

To: [redacted] [redacted] [redacted] @rivm.nl]
From: [redacted]
Sent: Tue 3/9/2021 1:13:47 PM
Subject: RE: aanvullende informatie: een deel van de nmz patiënten is immuungecompromiteerd
Received: Tue 3/9/2021 1:13:58 PM

dank



Universitair Medische Centra

Neurologie

Locatie AMC | Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam

T: 31 6 | E: @amc.uva.nl

Afwezig: [redacted]

www.amsterdamumc.nl | www.vumc.nl / www.amc.nl

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

Verzonden: dinsdag 9 maart 2021 14:12

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

CC: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>

Onderwerp: RE: aanvullende informatie: een deel van de nmz patiënten is immuungecompromiteerd

Beste [redacted]

Zeker, we zijn bezig met een flowchart om het vervolg van het traject inzichtelijk te maken, deze zullen we uitsturen zodra eea definitief afgesproken is.

Vriendelijke groet, [redacted] [redacted]

[redacted] [redacted]

Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)

tel. 06 [redacted]

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

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

Sent: dinsdag 9 maart 2021 14:04

To: [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>

Cc: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>

Subject: RE: aanvullende informatie: een deel van de nmz patiënten is immuungecompromiteerd

Helder, dank voor je antwoord.

Is er inmiddels al meer te zeggen over het vervolgtraject?
 De onrust is groot, het zou fijn zijn zijn duidelijkheid te verschaffen (als dat kan)

Hartelijk groet, [redacted]



Universitair Medische Centra

Neurologie

Locatie AMC | 5.1.2e | Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam
 T: 5.1.2e / 31 5.1.2e | E: 5.1.2e @amc.uva.nl
 Afwezig: 5.1.2e
www.amsterdamumc.nl | www.vumc.nl / www.amc.nl

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

Verzonden: dinsdag 9 maart 2021 13:44

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

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

Onderwerp: RE: aanvullende informatie: een deel van de nmz patienten is immuungecompromiteerd

Beste 5.1.2e

Ik heb dit intern nog eens besproken, de uitkomst is en blijft: er is vanaf de start van dit traject vastgesteld (zoals in het GR advies vermeld) dat er voor deze groep geen voorkeur voor vaccintype is. Om deze reden wordt dus voor de meest haalbare route gekozen, ook gezien de schaarste van de mRNA vaccins.

De voorkeur voor mRNA vaccins is overigens alleen vastgesteld voor de zeer ernstig immuungecompromiteerden. Ik begrijp dat dit verwarrend is, omdat er zeker meer mensen immuungecompromiteerd zijn, maar niet al deze mensen komen in aanmerking voor een mRNA vaccin. Hiervoor verwijst ik je ook naar de Handleiding vaccinatie van immuungecompromiteerden: [COVID-19-vaccinatie van immuungecompromiteerde patiënten | LCI richtlijnen \(rivm.nl\)](#)

Vriendelijke groet, 5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)

tel. 06- 5.1.2e

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

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

Sent: maandag 8 maart 2021 19:27

To: 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>

Subject: RE: aanvullende informatie: een deel van de nmz patienten is immuungecompromiteerd

Beste 5.1.2e

Zoals net telefonisch besproken hierbij nog aanvullende informatie die van belang zou kunnen zijn voor de keuze van de vaccinatie bij verschillende patienten categorieën.

In het (voorlopige) plan van 1 maart stond dat alle patienten met Moderna gevaccineerd zouden gaan worden, via ziekenhuizen ip. Daarbij zou voor een aantal patienten waar het ziekenhuis moeilijk te bereiken is overwogen worden of het via de huisarts zou gaan lopen.

Ik begrijp dat de plannen inmiddels veranderd zijn en dat het de bedoeling is dat de nmz patienten via de huisarts gevaccineerd gaan worden met Astra Zenica.

Daarbij is het misschien toch belangrijk te weten dat **een deel van onze patienten ook immuungecompromiteerd zijn** door de medicatie die ze gebruiken, het gaat daarbij om de Duchenne patienten en de myasthenia gravis patienten. Het is misschien toch wenselijker (begrijp ik uit jullie eigen overwegingen) om hen te vaccineren met een mRNA vaccin?

Ik hoor graag jullie overwegingen

Hartelijke groet, succes, 5.1.2e

Dit zijn de patiënten die we tot nu toe hebben aangemeld

- CTB patiënten - via DBC codes van de ziekenhuizen
- ALS - te benaderen via PAN registry (1500 pat) en via DBC codes 0521 en 0522
- FSHD - te benaderen via registry (400 pat)
- DM1 500 – te benaderen via registry (500 pat)
- MG – te benaderen via registry (700 pat) en DBC code 0911
- Congenitale myopathie – te benaderen via expertisecentrum Nijmegen lijsten (500 pat)
- DMD/BMD – te benaderen via registry (400)
- LGMD – te benaderen via pat vereniging registratie (220 pat)
- Pompe - te benaderen via registry (110 pat)
- SMA – te benaderen via registry (300 pat) en DBC code 0521
- IBM – te benaderen via pat vereniging registratie (190 pat)
- NA – te benaderen via pat vereniging registratie

Daarbij vandaag nog aangemeld de groep met PPS (post polio syndroom) – te benaderen via PPS registry.



5.1.2e
Neurologie
Locatie AMC | 5.1.2e | Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam
T: 5.1.2e / 316 5.1.2e | E: 5.1.2e @amc.uva.nl
Afwezig: 5.1.2e
www.amsterdamumc.nl | www.vumc.nl / www.amc.nl

Van: 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e

Verzonden: maandag 8 maart 2021 12:19

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

Onderwerp: aanvullende categorie (als dat nog mag)

Beste 5.1.2e

Verzoek van de artsen van het post-polio expertise centrum toch ook deze groep mee te nemen als dat nog kan!

5.1.2e

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

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