

To: [redacted] [redacted] [redacted]@rivm.nl]
From: [redacted] [redacted]
Sent: Fri 3/12/2021 2:38:27 PM
Subject: FW: aanvullende vraag vanuit ETZ
Received: Fri 3/12/2021 2:38:28 PM

Vriendelijke groet, [redacted] [redacted]

Dr. P. [redacted] ([redacted])
 [redacted]

Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)
 tel. [redacted]

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)

From: [redacted] [redacted] <[redacted]@nvz-ziekenhuizen.nl>
Sent: vrijdag 12 maart 2021 13:56
To: [redacted] [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Subject: FW: aanvullende vraag vanuit ETZ
Importance: High

Hallo [redacted]

Deze mail is er woensdag tussendoor geschoten. Zou jij kunnen kijken of hierdoor 100 patiënten meer moeten worden toegevoegd?
 Met vriendelijke groet,

[redacted] [redacted]

[redacted]



Nederlandse
 Vereniging van
 Ziekenhuizen

Oudlaan 4
 3515 GA Utrecht

M [redacted]

[redacted]@nvz-ziekenhuizen.nl
www.nvz-ziekenhuizen.nl

Van: [redacted] [redacted] <[redacted]@etz.nl>
Verzonden: woensdag 10 maart 2021 21:10
Aan: [redacted] [redacted] <[redacted]@nvz-ziekenhuizen.nl>
Onderwerp: aanvullende vraag vanuit ETZ

Geachte heer/mevrouw [redacted]

Ik heb vanmiddag de data voor ETZ aangeleverd maar krijg net een nagekomen vraag binnen vanuit Neurologie over categorie "5. Patiënten met neurologische aandoeningen die leiden tot problemen met de ademhaling, t.b.v. vaccinatie bij de huisarts." Onze vragen:

- als vaccinatie bij de huisarts moet plaatsvinden, wat maakt dat ETZ de aantallen nu moet aanleveren?
- na overleg met neuromusculaire specialisten binnen de vakgroep, was de veronderstelling dat het hier ging om patiënten die door hun neurologische aandoening al met thuisbeademing behandeld worden via de Centra voor thuisbeademing verbonden aan de UMC's. In het Excelbestand staat echter het volgende:

Voor de volgende categorieën is de aanlevering via de registry al voorzien:		
· ALS		Hiervoor dienen wel de betreffende DBC-codes aangeleverd te worden.
· MG		Hiervoor dienen wel de betreffende DBC-codes aangeleverd te worden.
· SMA		Hiervoor dienen wel de betreffende DBC-codes aangeleverd te worden.
· FSHD		
· DM1 500		
· Congenitale myopathie		
· DMD/BMD		
· LGMD		
· Pompe		
· IBM 190		
· Metabole/mitochondriale myopathie		

Dit is een veel grotere groep patiënten. De opmerking "is de aanlevering via de registry al voorzien" suggereert dan weer dat we zelf niks hoeven aan te leveren. Als dat toch anders is, moeten wij onze eerdere data-aanlevering met circa 100 verhogen.

Excuus voor deze late toevoeging, maar het leek ons in het belang van eerlijke en gelijke patiëntenzorg in heel Nederland toch essentieel om dit door te geven.

Groet,

5.1.2e

5.1.2e