

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 11/16/2022 11:00:28 AM
Subject: RE: Untire-app FW: Voor jouw informatie
Received: Wed 11/16/2022 11:00:28 AM

Ha [redacted] 5.1.2e

Hierbij mijn reactie op de twee elementen uit je onderstaande vraag:

Mogelijkheden

Kort gezegd willen de initiatiefnemers een budget van € 2 mln van VWS, omdat ze overtuigd zijn dat hun app goed werkt bij de mensen met post-COVID en dat de app binnen afzienbare tijd de behoefte van deze mensen vervult (hier zijn ze heel stellig in!). Volgens hen is dit (wetenschappelijk) onderbouwd. Daarbij focussen de initiatiefnemers op één van de klachten die de mensen met post-COVID hebben, namelijk de vermoeidheidsklacht. Deze klacht is wel de meest voorkomende klacht. Los van de inhoud hebben we ook te maken met juridische en financiële regels (denk aan de mondkapjesdeal), tenzij bestuurlijke/politieke besluitvorming over dit initiatief plaatsvindt. Over een eventuele financiële claim voor post-COVID roept FEZ nu al dat post-COVID niet onder directe bestrijding van coronavirus valt en dus in principe ook niet onder generale dekking.

Doorverwijzing

Eerder heb ik onder meer [redacted] 5.1.2e benaderd, omdat een dergelijk gesprek met de initiatiefnemers niet gebruikelijk is. [redacted] 5.1.2e Ik ben nog in contact met haar over de vraag of dit initiatief door het panel verder opgepakt kan worden. Maar uit eerdere voorbeelden met andere initiatiefnemers blijkt, dat de initiatiefnemers na een beoordeling door dit panel opnieuw bij beleid terecht komen voor eventuele budgetaanvraag. In het overleg van afgelopen maandag hebben de initiatiefnemers al aangegeven, dat ze de weg naar de zorgverzekeraars niet willen volgen. Volgens hen is deze optie heel tijdrovend.

Maandag licht ik het bovenstaande verder toe.

Gr. [redacted] 5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work
www.blackberry.com

Van: [redacted] 5.1.2e, (Ralf) <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Datum: dinsdag 15 nov. 2022 8:47 PM
Aan: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Kopie: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: RE: Untire-app FW: Voor jouw informatie

Dat is prima [redacted] 5.1.2e Zien we trouwens mogelijkheden om iets te doen met dit initiatief dan wel om ze door te verwijzen?

Groet [redacted] 5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work
www.blackberry.com

Van: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Datum: dinsdag 15 nov. 2022 4:53 PM
Aan: [redacted] 5.1.2e, (Ralf) <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Kopie: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: Untire-app FW: Voor jouw informatie

Ha [redacted] 5.1.2e

Ik informeer je alvast over het overleg van gisteren met de ontwikkelaars van de Untire-app. Het overleg was constructief. Dat blijkt ook uit de bijgevoegde mail van gisteren. Maar in de onderstaande mails van vandaag wordt eea bijgehaald (met bijlage), zoals:

-“ Op zijn verzoek heb ik gister 5.1.2e verslag gedaan van ons onderhoud gister met en bij VWS en hem de mail met bijlages doorgestuurd die ik gister stuurde aan jou en 5.1.2e Ik sluit niet uit dat hij vanuit zijn betrokkenheid bij de materie het e.e.a. ook zal delen met 5.1.2e ”

-“ Verder hebben we gister onze Advisory Board geïnformeerd over het gesprek. Een van de leden kent minister Kuipers persoonlijk en gaf aan eventueel contact met hem te zullen opnemen als de door VWS getrokken conclusie hem daarvoor aanleiding zou geven.”

-“ Onze boardmember is buitengewoon integer en altijd terughoudend richting Kuipers, maar zal hem benaderen als hij de indruk heeft dat ons initiatief en voorstel bij VWS naar zijn mening onvoldoende serieus wordt overwogen.”

Ik stel voor dat we ook dit onderwerp (zowel de inhoud als het proces) bespreken in ons overleg van volgende week over post-COVID. Eens?

Gr. 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@tiredofcancerapp.com>
Datum: dinsdag 15 nov. 2022 3:47 PM
Aan: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>
Onderwerp: RE: Voor jouw informatie

Beste 5.1.2e

Onderin heb ik bij jouw reacties op mijn mail wat antwoorden geplaatst.

Wat ik hoop is dat we een gezamenlijke missie kunnen delen en uitvoeren, namelijk passende zorg bieden aan mensen met post-covid klachten. Ik ben ervan overtuigd dat we met Untire-Covid de nood van enorm veel mensen kunnen lenigen. Het is direct beschikbaar, laagdrempelig, effectief en biedt een coach in hun pocket die houvast geeft.

Wij hanteren een netwerk benadering, wat betekent dat geen enkel probleem een geïsoleerd probleem is. Dat geldt ook voor vermoeidheid. Elke klacht is altijd onderdeel van een netwerk aan problemen dat aandacht verdient, zoals cognitief dysfunctioneren, te weinig bewegen, slecht slapen, hoofdpijn, angst e.d. Afhankelijk van wat iemand als hoofdklacht ervaart hoort daar een (uniek) netwerk bij. Hoofdklacht kan vermoeidheid zijn, maar even goed een van de andere problemen die zijn opgenomen in de tabel van C-Support. Daarmee wil ik aangeven dat Untire-Covid (net als Untire) meer is dan een digitale oplossing voor vermoeidheid, het is meeromvattend vanuit een netwerk/holistische benadering.

Ik hoop dat VWS open staat om samen verder te praten, want samen kunnen we het verschil maken voor tien/honderdduizenden mensen met post-covid klachten.
 En wat betreft het budget, dat is een voorstel.

Vriendelijke groeten,

5.1.2e

With kind regards,

5.1.2e

5.1.2e



5.1.2e



5.1.2e@tiredofcancerapp.com

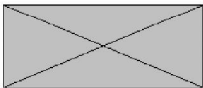


tiredofcancerapp.com

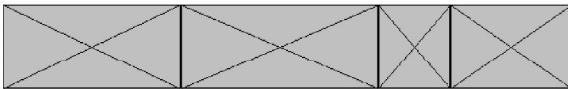


NOTE: WE MOVED TO A NEW ADDRESS

- Koningin Wilhelminalaan 5, 3527LA, Utrecht, The Netherlands



The Untire app helps reduce Cancer-Related Fatigue and increase energy levels.



Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 15 november 2022 12:07
Aan: [redacted] <[redacted]@tiredofcancerapp.com>
Onderwerp: RE: Voor jouw informatie

Ha [redacted]
Uiteraard, we moeten helemaal niet. Voor vragen ben ik tussendoor telefonisch bereikbaar.
Voor de (vervolg)bespreking leek me een online overleg het beste. Maar als je alvast antwoorden wil zetten, dan is dat ook prima.
Mvg [redacted]

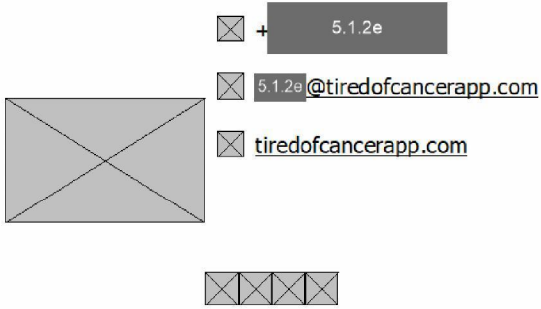
Van: [redacted] <[redacted]@tiredofcancerapp.com>
Verzonden: dinsdag 15 november 2022 12:03
Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: RE: Voor jouw informatie


Beste [redacted]
We moeten helemaal niets, ik maakte slechts gebruik van de laatste zin van je mail waarin je aanbiedt te bellen igv vragen.
Ik zal kort wat antwoorden zetten bij jouw mail.
Groet,
[redacted]

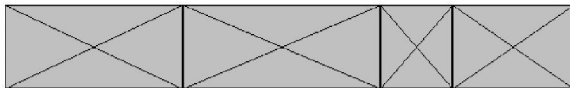
With kind regards,

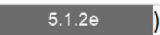



[redacted]

[redacted]



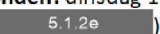

**NOTE: WE MOVED TO A NEW ADDRESS**

 Koningin Wilhelminalaan 5, 3527LA, Utrecht, The Netherlands



Van:  <@minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 15 november 2022 11:48
Aan:  <@tiredofcancerapp.com>
Onderwerp: RE: Voor jouw informatie

Dag 
Vandaag ben ik bezet. Als we echt bij elkaar moeten, dan stel ik voor dat we online overleggen. Dan zal ik ook mijn collega uitnodigen.
Ik hoor het van je.
Mvg 

Van:  <@tiredofcancerapp.com>
Verzonden: dinsdag 15 november 2022 11:00
Aan:  <@minvws.nl>
Onderwerp: RE: Voor jouw informatie

Dag 5.1.2e

Dank voor je snelle en uitgebreide reactie, dat waardeer ik weer.

Misschien het beste om elkaar even te spreken en de verschillende punten rustig langs te lopen.

buiten verzoek en is per mail bereikbaar, maar wellicht beter om hem even op vakantie te laten zijn.

Heb jij vanmiddag tijd voor een telefoontje? Zo ja, hoe laat zou dat kunnen? Mij maakt het niet, want heb een schrijfdag.

Groeten,

5.1.2e

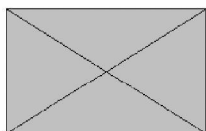
With kind regards,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e@tiredofcancerapp.com

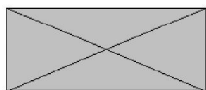


tiredofcancerapp.com

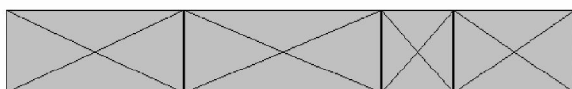


NOTE: WE MOVED TO A NEW ADDRESS

Koningin Wilhelminalaan 5, 3527LA, Utrecht, The Netherlands



The Untire app helps reduce Cancer-Related Fatigue and increase energy levels.



Van: 5.1.2e) <5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 15 november 2022 10:47
Aan: 5.1.2e <5.1.2e @tiredofcancerapp.com>
Onderwerp: RE: Voor jouw informatie
Urgentie: Hoog

Goedemorgen 5.1.2e

Allereerst dank voor je openheid en transparantie! Dit waardeer ik heel erg. Daarom wil ik hierbij graag reageren op je onderstaande punten.

Ik sluit niet uit dat hij vanuit zijn betrokkenheid bij de materie het e.e.a. ook zal delen met 5.1.2e
 5.1.2e Wmb kunnen we deze mailwisseling ook delen met 5.1.2e Ik zal hem ook bellen.
 Zoals ik schreef is 5.1.2e momenteel in Zuid-Afrika.

dat jij schijnbaar bewust probeerde de waarde van Untire naar beneden te halen.

5.1.2e *Wat bedoel je hiermee? Ik heb vragen gesteld om duidelijkheid te krijgen over de Untire-app, zoals hoe deze app werkt en wat het effect daarvan is/zou kunnen zijn. Jammer, dat je nu pas met dit punt komt en niet in het overleg bespreekbaar hebt gemaakt. Dan konden we ter plekke hierop inzoomen. In mijn beleving was ik neutraal over de Untire-app, omdat ik naast mijn vraagtekens ook goede ontwikkelingen heb gehoord. Dit heb ik ter plekke ook kenbaar gemaakt.*

Op enig moment leek je in onze beleving te zoeken naar argumenten om de waarde van Untire te relativiseren. We kunnen het fout hebben gehoord, maar je opmerking over de effectiviteit was voor ons niet zozeer een vraag, maar meer een conclusie dat er nog geen bewijs was voor de effectiviteit van Untire. Ik had er iets over kunnen zeggen, maar was verrast door je opmerking, omdat we juist ook de publicatie over de RCT studie aan 5.1.2e hadden gestuurd. Die studie (met 799 deelnemers) maakt de evidentie juist zo krachtig. En niet door ons onderzocht, maar onafhankelijk van ons door de Universiteit van Groningen. Laten we het er maar op houden dat je intentie niet was om Untire naar beneden te halen en het een misverstand betreft.

Je beweerde dat het niet wetenschappelijk bewezen effectief was (onjuist) en dat vermoeidheid niet altijd onderdeel was van post-covid klachten (onjuist).

5.1.2e *De punten die ik wilde maken zijn als volgt:*

-Omdat het om klachten na het doormaken van een nieuwe infectieziekte gaat, is er nog onduidelijkheid over de diagnostiek en mogelijke behandeling van post-COVID. Ik heb voorafgaand aan het gesprek vernomen, dat de Untire-app een app is waarvan middels wetenschappelijk onderzoek de effectiviteit aangetoond is voor aan kanker gerelateerde vermoeidheidsklachten. Hoe vaak het in de praktijk is toegepast op het gebied van post-COVID en wat de resultaten hiervan zijn waren mij niet bekend. Hier zijn we gisteren ook niet uitgebreid op ingegaan.

In onze presentatie geven we daar wat informatie over. Voor de zekerheid voeg ik de publicatie bij van de Universiteit van Linz. Natuurlijk moet er nog veel worden uitgezocht wat betreft de oorzaken en behandeling van post-covid klachten. Desalniettemin zijn ergotherapeuten e.d. al aan de slag gegaan. Op basis van onze ervaringen met Untire bij tienduizenden (ex)kankerpatiënten en bij een groep covid patiënten is er alle reden aan te nemen dat Untire-Covid passende zorg kan bieden.

-Daarnaast lees ik vaak in de info over post-COVID dat veel mensen last van vermoeidheid hebben. Als voorbeeld heb ik ook genoemd dat ik tijdens een presentatie aan mijn directie heb verteld dat veel voorkomende klachten aanhoudende vermoeidheid, hoofdpijn en concentratieproblemen zijn. Op basis hiervan wordt er ook gesteld dat er ook mensen met post-COVID (kunnen) zijn met (een van) deze in combinatie met andere klachten. Dit houdt in dat we specifieke vragen/eigenschappen etc van (een) andere aandoening(en) niet uit het oog moeten verliezen als we alleen focussen op vermoeidheid. Het was geen stelling, maar een retorische opmerking.

In de inleiding van mijn mail leg ik uit dat we een netwerkbenadering hanteren en dus altijd klachten in een allesomvattend (comprehensive) kader plaatsen. Dus ja, niet alleen vermoeidheid in beeld, ook andere klachten.

Het deed ons vermoeden dat je je onvoldoende had voorbereid op het gesprek.

5.1.2e *Wat bedoel je met 'vorbereiden'? Zoals opgemerkt door mijn collega, is het niet gebruikelijk dat we dergelijke gesprekken voeren. In mijn beleving was het een open (kennismakings)gesprek. Aan het begin van het gesprek heb ik verteld wat wij vanuit VWS aan het doen zijn als het gaat om onderzoeken en kennis op het gebied van post-COVID. Daarna hebben mijn collega en ik jullie verhaal (met interactie) aangehoord.*

Bij ons leeft een sterk gevoel van urgentie om zo snel als het kan een bijdrage te leveren aan het verminderen van post-covid klachten bij zoveel mogelijk mensen als het kan. Wekelijks staan er artikelen in de krant over de ernst en omvang van dit probleem. En gaat Kuipers er morgen ook wat over zeggen. Dat mensen zich hopeloos verloren en niet-gehoord voelen. En zorgverleners het gevoel hebben met lege handen te staan. Dan moeten we iets gaan doen. En dat kunnen we.

5.1.2e Ik stond en sta met mijn voeten in het veld en ben naast denker ook een doener. Zoals ik aangaf wil ik ook nooit meer studies doen die 5 jaar duren, terwijl het met real-life data in 6 maanden kan. Onder druk van de crisis konden vaccins plotseling veel sneller ontwikkeld worden. Tegen die achtergrond zag ik ook ons gesprek. Natuurlijk kennismaking, maar voor mij ook om na te gaan of we wel of niet iets gaan doen.

Wij hadden ons daarom goed voorbereid. En dat verwacht ik altijd ook van mijn gesprekspartners. Ik ben, door mijn ervaring en leeftijd, het stadium voorbij van onnodige omslachtigheid en vrijblijvendheid. Niet dat daar gister sprake van was, maar ik wil dat ontlopen. Daarom kiezen we voor de Untire-Covid versie ook niet de weg van de zorgverzekeraars. Want echt, dan zijn we over een paar jaar nog geen stap verder.

Verder hebben we gister onze Advisory Board geïnformeerd over het gesprek. Een van de leden kent minister Kuipers persoonlijk en gaf aan eventueel contact met hem te zullen opnemen als de door VWS getrokken conclusie hem daarvoor aanleiding zou geven.

5.1.2e Kan je dit specificeren? Zoals gisteren genoemd, zullen mijn collega en ik het gesprek van gisteren intern terugkoppelen. Los van de inhoud zijn, zoals eerder opgemerkt, de juridische en financiële regels een aandachtspunt.

Onze boardmember is als voormalig BCG senior partner expert op het gebied van VBHC en mede oprichter van ICHOM. Vermoeidheid is aandachtspunt in veel patient centered outcome sets. Met Untire-Covid hebben we in Nederland een unieke oplossing in handen. Dat is van belang om te realiseren. Nederland mag er trots op zijn wat wij allemaal al hebben bereikt en tot de top horen in de wereld en de beste zijn op het terrein van vermoeidheid. We zijn dus niet zomaar een appje. Nee, we zijn een gerespecteerde, allesomvattende oplossing voor veel klachten, een digitaal medicijn dat gebruikers heel makkelijk tot zich kunnen nemen. Onze boardmember verwacht dat het voor Kuipers een opluchting kan zijn als we zowel mensen met post-covid klachten als zorgverleners kunnen ontzorgen. Onze boardmember is buitengewoon integer en altijd terughoudend richting Kuipers, maar zal hem benaderen als hij de indruk heeft dat ons initiatief en voorstel bij VWS naar zijn mening onvoldoende serieus wordt overwogen.

Mocht je nog vragen hebben, dan ben ik bereikbaar via het onderstaande nummer.

5.1.2e

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Programmadirectie Covid-19 Zorg

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

E: 5.1.2e @minvws.nl

T: 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@tiredofcancerapp.com>

Verzonden: dinsdag 15 november 2022 08:13

Aan: 5.1.2e) <5.1.2e@minvws.nl>

Onderwerp: Voor jouw informatie

Goedemorgen 5.1.2e

Vanuit mijn behoefte aan openheid en transparantie wil ik je graag één op één het volgende mededelen.

Op zijn verzoek heb ik gister 5.1.2e verslag gedaan van ons onderhoud gister met en bij VWS en hem de mail met bijlages doorgestuurd die ik gister stuurde aan jou en 5.1.2e. Ik sluit niet uit dat hij vanuit zijn betrokkenheid bij de materie het e.e.a. ook zal delen met 5.1.2e.

Ik heb 5.1.2e o.a. gemeld dat het een vriendelijk gesprek was, maar dat wij ook verbaasd en teleurgesteld waren in het feit dat jij schijnbaar bewust probeerde de waarde van Untire naar beneden te halen. Je beweerde dat het niet wetenschappelijk bewezen effectief was (onjuist) en dat vermoeidheid niet altijd onderdeel was van post-covid klachten (onjuist). Het deed ons vermoeden dat je je onvoldoende had voorbereid op het gesprek.

Verder hebben we gister onze Advisory Board geïnformeerd over het gesprek. Een van de leden kent minister Kuipers persoonlijk en gaf aan eventueel contact met hem te zullen opnemen als de door VWS getrokken conclusie hem daarvoor aanleiding zou geven.

Dan een vraag: in welk TV programma was Kuipers gister te zien, dan zoek ik dat nog op?

Fijne dag.

Vriendelijke groeten,
5.1.2e

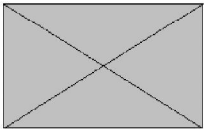
With kind regards,

5.1.2e
5.1.2e



✘ + 5.1.2e

✘ 5.1.2e@tiredofcancerapp.com

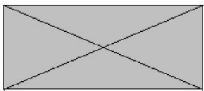


✘ tiredofcancerapp.com



NOTE: WE MOVED TO A NEW ADDRESS

✘ Koningin Wilhelminalaan 5, 3527LA, Utrecht, The Netherlands



The Untire app helps reduce Cancer-Related Fatigue and increase energy levels.

