



SPIERZIEKTEN
CENTRUM
NEDERLAND



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Tevens per e-mail: ministerdejonge@minvws.nl en cj.braun@minvws.nl

Datum 2 december 2021 Kenmerk 50/MT/AH/JB/GB/mv/44 Bijlagen -
Onderwerp Vervroeg boostervaccinatie hoog-risico-groep spierziektepatiënten

Geachte minister De Jonge,

De toenemende besmettingscijfers en het oplopende aantal ziekenhuisopnames baren het hele land zorgen, niet in de laatste plaats mensen met spierziekten met een beperkte ademhalingsfunctie. Voor mensen die beademd worden geldt dat zij bij een corona-infectie op een IC terechtkomen, wat in deze tijd van schaarste aan IC-plekken koste wat kost voorkomen moet worden. Met 'code zwart' in zicht beseffen deze mensen heel goed wat het risico is als zij besmet raken: een zeer sterk verhoogde kans op overlijden. Zij doen er dan ook alles aan om besmetting te voorkomen: ze nemen alle denkbare maatregelen om contact met zorgverleners zo veilig mogelijk te laten verlopen, gaan in nog strengere thuisquarantaine dan de afgelopen maanden of kiezen zelfs voor volledige zelfisolatie.

De enige manier om – zover mogelijk – te voorkomen dat deze spierziektepatiënten met een *zeer hoog medisch risico* ernstig ziek worden, is ervoor te zorgen dat zij zo optimaal mogelijk beschermd zijn tegen corona. Om die reden besloot u eerder dit jaar vaccinatie voor hen met voorrang mogelijk te maken. Dezelfde argumenten gelden nog onverminderd. Het baart ons grote zorgen dat u deze groep nu bij de boostercampagne en met de afnemende effectiviteit van de vaccins niet opnieuw voorrang geeft. De voorrang die deze kwetsbare groep indertijd terecht kreeg, mag nu niet nadelig uitwerken en leiden tot een extra lange boostervrije periode.

Het gaat om een kleine groep van minder dan 10.000 patiënten die vanaf 26 maart 2021 de uitnodiging kregen voor hun eerste vaccinatie. Inmiddels zijn zij ruim een half jaar geleden gevaccineerd. Volgens de huidige planning heeft een deel van deze patiënten pas zicht op een boostervaccin als ook leeftijdsgenoten in aanmerking komen. Gezien het feit dat deze groep juist veel jonge mensen kent, zal boostervaccinatie op zijn vroegst februari/maart, maar mogelijk pas tegen de zomervakantie van 2022 plaatsvinden. Dat betekent dat juist mensen uit de kwetsbare groep, voor wie corona levensbedreigend is, meer dan een jaar moeten wachten op een boostervaccin. Een extreem lange periode, waarin de risico's enorm zijn, en vermoedelijk met de maand toenemen. Daarnaast dwingt het hen tot strengere thuisquarantainemaatregelen die kunnen leiden tot gevoelens van eenzaamheid en

somberheid. Namens de patiënten en hun artsen verzoeken wij u daarom dringend: stel de boostercampagne voor hen niet langer uit en vaccineer hen met dezelfde prioritering als eerder dit jaar.

Voorrang geven aan deze groep hoeft geen vertraging voor de gehele boostercampagne te betekenen. Het gaat om een relatief klein aantal personen die goed bekend zijn bij de medisch specialisten en die snel benaderd kunnen worden. U gaf aan tijdens het laatste debat dat een deel van deze patiënten niet mobiel is en dus thuis gevaccineerd zal moeten worden, wat een arbeidsintensieve taak is. Wij wijzen u er graag op dat het merendeel van deze groep - net als voor de 1e en 2e vaccinatie - de mogelijkheid heeft zélf naar de priklocatie te komen.

Wij hopen snel een reactie van u te mogen ontvangen en we wensen u veel succes bij de moeilijke opgave om alle Nederlanders, en in het bijzonder onze mensen met een spierziekte, veilig door de coronacrisis te leiden.

Wij vragen u dit namens de medisch specialisten, vertegenwoordigd via het Spierziekten Centrum Nederland en de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning en namens de patiëntenorganisaties Duchenne Parent Project, ALS Patients Connected en Spierziekten Nederland.

Met vriendelijke groet,

Marcel Timmen, directeur Spierziekten Nederland
Dr. A.J. van der Kooi, voorzitter Spierziekten Centrum Nederland
Vincent Cornelissen, voorzitter ALS Patients Connected
Elizabeth Vroom, directeur Duchenne Parent Project
Prof. dr. M. de Visser, voorzitter Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)

Deze oproep wordt mede ondersteund door:
Robert Matthezing, voorzitter FSHD Stichting
Jan-Ite de Ruijter, directeur Prinses Beatrix Spierfonds