

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. De heer H.M. De Jonge, minister
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

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

Datum 11 januari 2021 Kenmerk 30/MT/EvU/mv/1 Bijlagen -
Onderwerp spierziekten en de begrenzing van de groep kwetsbare patiënten

Hooggeachte heer De Jonge,

In Nederland is gelukkig gestart met de vaccinatie tegen Covid-19, iets waarnaar ook mensen met een spierziekte reikhalzend hebben uitgekeken. Met de planning zoals die nu is gepubliceerd wordt een deel van de mensen met een spierziekte met voorrang gevaccineerd. Meestal zullen zij hiervoor bij hun huisarts terecht komen. Wij zijn echter bang dat er een zeer kwetsbare groep spierziektepatiënten toch niet voor het voorrangbeleid in aanmerking komt als dezelfde criteria worden gehanteerd die voor de reguliere griepvaccinatie gelden, zoals bijvoorbeeld verlies van hart- of longfunctie of een verminderde functie van het immuunsysteem.

Er is namelijk een relatief kleine groep patiënten met een sterk progressieve spierziekte die nu nog geen of slechts een beperkt functieverlies hebben, maar bij wie de gezondheidstoestand zeer snel kan verslechteren. Er is een goede kans dat zij nog niet bij de huisarts staan geregistreerd als kandidaat om met voorrang te worden gevaccineerd. Dit betreft onder andere mensen met de spierziekte ALS, myasthenia gravis en enkele andere spier- en zenuwaandoeningen. Daarnaast is er een groep spierziektepatiënten die vanwege de aard van hun aandoening een zeer groot risico hebben op long- en hartproblematiek, maar bij wie dit tot op heden niet is vastgesteld. Voor beide groepen geldt, dat als zij besmet raken, zij een sterk verhoogd risico lopen om op de IC te belanden of zelfs te overlijden. Daarom zou ook deze groep patiënten met voorrang gevaccineerd moeten worden.

Een belangrijk deel van deze patiënten kan bereikt worden via de registraties bij de zeven landelijke NFU-expertisecentra voor spierziekten, die allen verbonden zijn aan de UMC's. Wij zouden graag zien dat huisartsen de vrijheid krijgen om op basis van medische criteria de

genoemde groep patiënten voorrang te geven bij COVID-vaccinatie. De expertisecentra voor spierziekten kunnen de betreffende patiënten identificeren en hierbij een adviserende rol vervullen. Wij zijn graag bereid om hierover met het NHG nadere afspraken te maken. Wij realiseren ons dat het kort dag is, maar wij zetten ons er graag voor in ernstige gezondheidsschade bij deze groep te voorkomen en om alle patiënten juist te informeren en frustraties bij betrokkenen te voorkomen.

Wij hopen snel van u een reactie te mogen ontvangen en wensen u en uw medewerkers veel sterkte met de zware opgave om het vaccinatieproces in goede banen te leiden.

Met vriendelijke groet,



Drs. M.F.Th. Timmen
Directeur Spierziekten Nederland



Dr. A.J. van der Kooi
Voorzitter Spierziekten Centrum Nederland