

Notitie ter voorbereiding op Bestuurlijk overleg d.d. 2 maart

Naar aanleiding van het bijgewerkte vaccinatieschema vindt op 2 maart een bestuurlijk overleg (BO) plaats. Vanuit mensen met een beperking of chronische aandoening zullen leder(in), Patiëntenfederatie Nederland, Per Saldo en KansPlus aanwezig zijn. Ter voorbereiding op het BO hebben de organisaties een notitie opgesteld. In deze notitie geven Per Saldo, KansPlus, Patiëntenfederatie Nederland en leder(in) aan welke groepen aandacht moeten krijgen en welke vragen beantwoord moeten worden.

De cliënten- en patiëntenorganisaties vragen aandacht voor de volgende groepen:

- Mensen met een medische indicatie / hoog risico groepen
 - Naast de positie van alle mensen met een medische indicatie is er specifiek aandacht nodig voor mensen met een aandoening die eenzelfde of vergelijkbaar hoog risico hebben als de mensen uit de zeven hoog geprioriteerde patiëntengroepen.
 - Het noodzakelijk te komen tot een nadere duiding van groepen als 'ademhalingsgecompromiteerd'.
 - Uitvoering van de vaccinatie: hoe worden deze patiënten 'gevonden' en wat betekent dit voor taakverdeling huisartsen en medisch specialisten. Nadere informatie komt uit het achterbanoverleg van de Patiëntenfederatie en leder(in) en is weergegeven in de bijlage.
- Mensen (18 tot 60 jaar) die vanwege hun beperking of chronische aandoening volgens het RIVM tot de risicogroepen behoren en, de bijbehorende adviezen van het RIVM opvolgend, al bijna een jaar in thuisisolatie zijn. In het bijzonder wanneer hierdoor minderjarigen verstoken blijven van het volgen van onderwijs of de ontwrichting voor betrokkenen dermate groot is dat het onverantwoord is om hen te laten wachten tot hun leeftijdscluster gevaccineerd wordt. Het gaat bijvoorbeeld om:
 - Jongeren/Jong volwassenen met een chronische aandoening, die al een jaar in isolatie leven, die geen werk/opleiding/netwerk contacten meer kunnen hebben en psychisch daardoor in ernstige problemen komen.
 - Ouders met een ziekte/chronische aandoening, die al een jaar in isolatie zijn, ingrijpende maatregelen treffen en zichzelf, partner en kinderen zware beperkingen opleggen ten aanzien van contacten die noodzakelijk zijn voor werk en onderwijs/opleiding.
- Mensen die vanwege hun immuunsysteem of de medicatie zij moeten gebruiken (mogelijk) niet gevaccineerd kunnen worden.
- Mensen met een beperking of chronische aandoening onder de 18 jaar die vanwege hun leeftijd (vooralsnog) niet gevaccineerd worden.
- Mantelzorgers die een onvervangbare rol hebben in de dagelijkse veiligheid en bestaanszekerheid van mensen die zelf niet gevaccineerd kunnen worden. Bijvoorbeeld:
 - Ernstig gehandicapte/chronisch zieke kinderen onder de 18 jaar, die (vooralsnog) vanwege hun leeftijd niet gevaccineerd worden.
 - Mensen die vanwege hun immuunsysteem of de medicatie die zij moeten gebruiken niet gevaccineerd kunnen worden.

In beide situaties kan men het zich niet permitteren dat de mantelzorgers wegvallen omdat een plan B ontbreekt.

De cliënten- en patiëntenorganisaties willen met het oog op deze groepen in het BO de volgende vragen aan de orde laten komen:

- Wat is de basis geweest voor de beoordeling door de Gezondheidsraad dat mensen uit de RIVM risicogroepen eenzelfde risico hebben als mensen zonder medische indicatie van 50 tot 59 jaar? Klopt het dat dit gebaseerd is op de IC en sterfte statistieken? Als dat zo is dan worden mensen die zichzelf beschermen door zich terug te trekken uit de samenleving of mensen met meer zeldzame aandoeningen over het hoofd gezien. Op hetzelfde punt: zijn internationale documenten/onderzoeken, zoals die van de ERN, over de medische risicogroepen die in Europa geprioriteerd worden meegenomen in de totstandkoming van het advies van de Gezondheidsraad?
- Wil het kabinet mensen met een medische indicatie (18 tot 60 jaar) voorrang geven op mensen zonder medische indicatie (50 tot 59 jaar)? Wij begrijpen niet dat gezegd wordt dat een gezonde man of vrouw van 55 eenzelfde risico heeft als mensen met genetische syndromen, uitgezaaide kanker, long- hart- bot- en andere aandoeningen. Bij mensen met een medische indicatie gaat het ook nog eens om de optelsom van leeftijd plus aandoening.
- Is het mogelijk om een aantal patiëntengroepen binnen de categorie mensen met een medische indicatie (18 tot 60 jaar) toe te voegen aan de hoogste prioritering?
- Is het mogelijk mensen met een medische indicatie (18 tot 60 jaar), waarbij de ontwrichting dermate groot is (bijvoorbeeld wanneer minderjarigen verstoken blijven van het volgen van onderwijs) dat het onverantwoord is om hen op vaccinatie te laten wachten tot hun leeftijdscluster aan de beurt is, toe te voegen aan de hoogste prioritering?
- Is het mogelijk jongeren (16 tot 18 jaar) met een beperking of chronische aandoening toe te voegen aan de groep mensen met een medische indicatie (18-60 jaar) zodat ook zij gevaccineerd worden? Het BioNTech/Pfizer vaccin is immer goedgekeurd voor 16+.
- Er wordt gesproken met huisartsen over de organisatie van het vaccineren. Zou het mogelijk zijn via de huisarts voorrang te verlenen aan genoemde groepen op basis van een door de huisarts gemaakte beredeneerde afweging? Op welke manier kan er houvast worden gegeven aan mensen met een beperking of chronische aandoening dat zij prioriteit krijgen wanneer de huisarts gaat vaccineren en de eenvoud van de organisatorische oplossing niet de overhand krijgt ten opzichte van wie er het meest gebaat is bij zo snel mogelijk gevaccineerd worden? Zouden wij betrokken kunnen worden bij de gesprekken met huisartsen?
- Wil het kabinet samen met cliënten- en patiëntenorganisaties een Sociaal Plan ontwikkelen voor mensen die al bijna een jaar in isolatie zijn? Dat plan moet mensen helpen de periode tot vaccinatie en voldoende veiligheid te overbruggen en de pandemie door te komen. Onderdelen zouden moeten ingaan op onder andere inkomensondersteuning, extra ondersteuning ten behoeve van het volgen van onderwijs en extra, prioritaire inzet of verstrekking van testen en beschermingsmiddelen voor mensen in deze groep.

- Wat is het perspectief voor mensen met auto-immuunziekten en kinderen/jongeren onder de 18 jaar met een chronische aandoening of beperking?
 - Wat is er bekend over de mogelijkheid om gevaccineerd te worden voor mensen met auto-immuunziekten?
 - Kunnen mantelzorgers van mensen met auto-immuunziekten en kinderen/jongeren onder de 18 jaar met een beperking of chronische aandoening met voorrang gevaccineerd worden?

Perspectief en duidelijkheid

Mensen met een beperking of chronische aandoening voelen zich veelal aan hun lot overgelaten. Zij komen wellicht minder voor in de statistieken van mensen die op de IC belanden, maar dat is mede het gevolg van hoezeer zij en hun naasten zichzelf beschermen en terugtrekken uit het maatschappelijk leven (onderwijs/opleiding, werk, boodschappen doen, sociaal contact). Voor KansPlus, Per Saldo, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) is het zeer belangrijk dat er perspectief en duidelijkheid komt voor mensen met een beperking of chronische aandoening. In het bijzonder voor de groepen waar we aandacht voor vragen.