

Informatiebrief 22 maart 2021

Vaccinatie patiënten met een neurologische aandoening leidend tot problemen met ademhaling

VWS heeft op advies van de Gezondheidsraad besloten dat een beperkt aantal patiënten met een hoog medisch risico vervroegd in aanmerking komt voor vaccinatie. Het gaat om groepen patiënten waarvan in onderzoeken is aangetoond dat zij een sterk verhoogd risico hebben op een slecht beloop door COVID-19 infectie. Tot deze groep behoren neurologische patiënten bij wie de ademhaling gecompromitteerd is.

Spierziekten Centrum Nederland (SCN) en de medisch specialisten van de Centra voor Thuisbeademing (CTB) hebben de diagnoses voor deze specifieke patiëntencategorie in kaart gebracht. Dat betreft aandoeningen als Duchenne, Becker- en limb girdle spierdystrofie, neuralgische amyotrofie (met diafragma zwakte), FSHD, myotone dystrofie, congenitale myopathie, IBM, Pompe, myasthenia gravis, ALS, PSMA en SMA en het post-poliosyndroom.

Voor deze medische doelgroep is de vaccinatiestrategie complex gezien de kenmerken van deze patiëntenpopulatie en de ontwikkelingen ten aanzien van vaccins. Het lag in de bedoeling deze doelgroep te laten vaccineren door de huisartsen met het Astra Zeneca vaccin. VWS heeft 16 maart jl. de ziekenhuizen verzocht de vaccinatie van deze medische doelgroep uit te voeren.

Het RIVM en NVZ, NFU, LNAZ hebben samen met Spierziekten Centrum Nederland en de Centra voor Thuisbeademing een plan uitgewerkt waar en op welke wijze deze specifieke medische doelgroep gevaccineerd kan worden. Met dit plan, een addendum op het landelijk plan vaccinatie medische doelgroepen, is de vaccinatie van deze doelgroep onderdeel van de vaccinatiecampagne van de vijf hoog-risico medische doelgroepen in de ziekenhuizen. De patiënten van alle vijf medische doelgroepen zullen gevaccineerd worden met het Moderna vaccin. De vaccinatie in de ziekenhuizen start deze week (week 12). De eerste prikronde zal aantal weken in april in beslag nemen. Na 4 weken vindt de tweede prikronde plaats.

Selectieproces van de neurologische patiëntengroep

De afbakening en wijze waarop patiënten van deze doelgroep geselecteerd kunnen worden is door RIVM met een vertegenwoordiging van medisch specialisten van Spierziekten Centrum Nederland (SCN) en de Centra voor Thuisbeademing (CTB) tot stand gekomen. Patiënten waren deels te herleiden via DBC codes en uit landelijke registraties van de ziekenhuizen met een expertisecentrum voor spierziekten. Alle ziekenhuizen zijn in week 10 gevraagd op basis van de DBC codes en de voor alle medische doelgroepen aanvullende criteria voor leeftijdsgrens en periode controlebezoek, aantallen aan te leveren. Dit leidde tot een opgave die drie tot vier keer hoger was dan vooraf door FMS en betrokken medisch specialisten van SCN en CTB ingeschat. Naar aanleiding daarvan is een nadere analyse gemaakt met de betrokkenen organisaties. Geconstateerd is dat met de landelijke registraties van de expertisecentra voor spierziekten, beheerd door SCN, en de bestanden van de vier CTB's deze patiëntengroep te identificeren is. De opgave vanuit de NVZ en ziekenhuizen bevat patiënten, die in deze bestanden en registraties ook al opgenomen zijn. Achteraf bezien was de uitvraag naar aantallen specifiek voor deze medische doelgroep bij de NVZ ziekenhuizen niet nodig. De landelijke partijen hebben om deze reden het besluit genomen dat de SCN registraties van de expertisecentra voor spierziekten en de bestanden van de CTB's leidend zijn. Door op deze wijze de patiëntengroep te selecteren zijn circa 9500 patiënten in beeld gebracht.

Vaccinatie locatie in UMC en mogelijkheid thuisvaccinatie door huisarts

Deze hoog-risico medische doelgroep neurologisch patiënten zijn als patiënt geregistreerd bij een van de zeven expertisecentra voor spierziekten of vier centra voor thuisbeademing in Nederland, allen verbonden aan een Universitair Medisch Centrum. Deze zeven UMC's gaan de patiënten uitnodigen voor vaccinatie. Mocht het voor een patiënt absoluut niet mogelijk zijn om naar het ziekenhuis te reizen (niet-mobiel), dan is er de mogelijkheid van thuisvaccinatie door de huisarts op een later moment (vanaf medio april/mei). Patiënten kunnen dit aangeven. De zeven centra houden hiervan een registratie bij. RIVM heeft voor deze patiëntengroep vaccins gereserveerd.

Informatie voor patiënten

Patiënten kunnen voor informatie de website van Spierziekten Centrum Nederland (SCN) raadplegen. Patiënten met vragen kunnen ook bellen met SCN. De enkele patiënt die wel tot de doelgroep behoort en desondanks geen uitnodiging voor vaccinatie heeft kan zich hier ook melden.