

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Minister E. Kuipers
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Cc: RIVM, Gezondheidsraad.

Bussum, 20 januari 2022

Geachte heer Kuipers,

Allereerst willen wij u van harte feliciteren met uw ministerschap en u veel succes wensen in de komende kabinetsperiode.

Graag vragen wij uw aandacht voor de positie van nierpatiënten in de huidige coronagolf, voor zowel de preventieve als therapeutische mogelijkheden.

Want zoals u weet vormen nierpatiënten een extra kwetsbare patiëntengroep voor ernstige complicaties als ze het coronavirus oplopen. Tegelijkertijd speelt ook een verminderd aantal niertransplantaties. Met daardoor een langere wachtlijst en wachttijd voor mensen die een nieuwe nier nodig hebben. Dit leidt vanzelfsprekend ook tot een overmaat aan dialysepatiënten, waar er nu al een tekort aan dialyseplaatsen bestaat.

In september jl. hebben wij toenmalig minister De Jonge benaderd met het verzoek de derde vaccinatie mogelijk te maken, beschermingsmiddelen te vergoeden en behandeling met antistoffen mogelijk te maken. Wij zijn blij dat aan deze oproep gehoor is gegeven.

Bescherming en behandeling nodig voor kwetsbare nierpatiënten

De derde en nu vierde vaccinatie met de booster heeft voor een aantal patiënten alsnog een immuunrespons gegeven waarmee zij beter beschermd zijn tegen corona. Voor de mensen waarvoor de booster de vierde vaccinatie is, is een volledige dosis (100µg) met het Modernavaccin aan te raden om de kans op immuunrespons optimaal te laten zijn. Een deel van de nierpatiënten (ca. 20% van de niertransplantatiepatiënten) heeft echter geen immuunrespons en is daardoor onverminderd kwetsbaar, zoals blijkt uit de RECOVAC-studie. Temeer omdat tegen de deltavariant behandeling mogelijk was met antistoffen (REGEN-COV, waardoor ernstige ziekte kon worden voorkomen). Helaas werkt deze specifieke antistof niet of nauwelijks tegen de omikronvariant.

Zodra tegen de omikronvariant werkende antistoffen beschikbaar komen, vragen wij u aan te dringen bij EMA/CBG op een vlotte besluitvorming. En dat u vanuit inclusiviteit toeziet op betaalbaarheid en beschikbaarheid ervan. Tegelijkertijd zouden beschermingsmiddelen voor deze patiënten blijvend moeten worden vergoed, zoals opgenomen in de RIVM-regeling (voor immuun gecompromitteerden).

Het is duidelijk dat corona niet zal verdwijnen. U heeft aangekondigd te komen met een langetermijnvisie voor de samenleving en in het bijzonder de zorg. Wij pleiten voor speciale

aandacht daarin voor kwetsbare patiëntengroepen zoals nierpatiënten. En wij stellen graag tijd en expertise beschikbaar om voor deze groep met u een langetermijnstrategie te formuleren. Binnen het RECOVAC-consortium is specifieke kennis en expertise beschikbaar en een actieve patiëntengroep die belangrijke input voor een lange termijnvisie kan geven. Juist omdat de impact van corona op nierpatiënten zo groot is en deze patiëntengroep daarmee exemplarisch is voor andere patiëntengroepen die complexe zorg ontvangen.

Houd niertransplantaties op peil gedurende de COVID-19 pandemie

Voor nierpatiënten biedt een transplantatie een verbeterde kwaliteit van leven. Het draagt ook bij aan het oplossen van nijpende personeelsproblemen in de dialyseafdelingen.

In 2021 waren er helaas geen structurele inhaalacties op donatie bij leven door blijvende afschaling van de reguliere zorg. Inhaalacties waren nodig want in 2020 zijn 25% minder levende donorniertransplantaties uitgevoerd (NTS). De NTS en het LONT wijzen erop (brief 21 december jl.) dat de 'wachttijd voor een transplantatie in alle UMC's daarmee is opgelopen tot minstens 3 maanden, met uitschieters richting 4 tot 6 maanden'. Ondanks invoering van de nieuwe Donorwet is – helaas - de wachtlijst voor niertransplantatiepatiënten toegenomen met bijna 10%.

Een zorgpunt daarbij is de forse achterstand van training van medische professionals in de zgn. Kwaliteitsstandaard Donatie. Het merendeel van de doelgroep medische professionals was eind 2020 nog niet getraind als gevolg van corona. Deze training is essentieel voor succesvolle uitvoering van de nieuwe Donorwet. De geplande inhaalslag (via onlinetrainingen) zal ook enige tijd kosten. Wij vragen uw dringende aandacht hiervoor. Want al deze artsen moeten het initiële deel van het donatiegesprek kunnen voeren conform het gestelde in de nieuwe Donorwet en de Kwaliteitsstandaard. Om zo bij te dragen aan een effectieve en maatschappelijk gedragen Donorwet.

Verder bieden wij aan om met het oog op de aangekondigde evaluatie van de nieuwe Donorwet (in 2023) mee te denken aan opzet en uitvoering ervan. De Nierstichting en NVN zijn – namens Gezondheidsfondsen en PGO's en in samenspraak met medische organisaties – destijds intensief betrokken geweest bij totstandkoming en draagvlak voor het ADR-initiatiefwetsvoorstel van Pia Dijkstra.

Resumerend vragen wij u om:

- Zodra een effectieve behandeling met antistoffen tegen omikron beschikbaar is, aan te dringen bij EMA en CBG op een vlotte besluitvorming. En te zorgen dat deze behandelingen betaalbaar en beschikbaar zijn.
- Mensen voor wie de booster de vierde vaccinatie betreft een *volledige* dosis Moderna toe te laten dienen.
- Beschermingsmiddelen voor (nier)patiënten met afweerstoornissen blijvend te vergoeden.
- Binnen uw te ontwikkelen langetermijnvisie op corona speciale aandacht te geven aan kwetsbare patiëntengroepen zoals nierpatiënten.
- Zorg te dragen voor prioriteitstelling voor training van medische professionals in de Kwaliteitsstandaard Donatie.

Steun voor oproep te vaccineren

Natuurlijk ondersteunen wij de oproep van de Rijksoverheid aan iedereen om zich te laten vaccineren, zodat voor iedereen en dus ook voor onze achterban de wereld steeds veiliger wordt. Wij zullen dat op alle mogelijke momenten uitdragen.

Uiteraard zijn wij graag bereid tot overleg en ondersteuning.

Met vriendelijke groet,
Nierpatiënten Vereniging Nederland



Dr. M.M. Ho-dac-Pannekeet
Directeur

Nierstichting



Drs. Tom Oostrom
Directeur

Mede namens:

- Landelijk Overleg Niertransplantatie (NTV)
- Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NfN)

Bijlage:

- Brief NTS/LONT van 21 december 2021