

Tilburg, 19 november 2021

Geacht ministerie van VWS, geachte Kamercommissie, geachte leden van het OMT en geacht RIVM,

De Covid pandemie heeft impact op het leven van alle burgers en daarmee ook op het leven van meer dan een miljoen burgers met een (licht) verstandelijke beperking en behoefte aan begeleiding en ondersteuning.

Ondersteunend aan het beleid van de overheid zetten VGN, Vilans, ZonMw en de Associatie Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen zich vanaf het begin van de Covid pandemie proactief in om mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en de professionals in de sector te ondersteunen en toe te rusten met actuele kennis. We voorzien daarmee aan de gerezen behoefte aan zowel praktijkgerichte als wetenschappelijke kennis. Dat is nodig, want we weten uit eerder onderzoek dat mensen met een (verstandelijke) beperking, of zij nu zelfstandig, bij naasten, of bij een zorgorganisatie wonen, een verhoogd risico lopen op een ernstig verloop van COVID-19. Onderzoek laat tevens zien dat mensen met een verstandelijke beperking erg worden geraakt door de maatregelen die worden genomen om hen te beschermen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak al een klein netwerk; nu zij noodgedwongen nog minder contact kunnen hebben wordt dat als zeer zwaar ervaren. Daarnaast vindt een deel van de doelgroep het moeilijk om de maatregelen en de frequente wisselingen daarin te begrijpen en zich eraan te houden.

De genoemde partijen zetten zich vooral in door – ondersteunend aan de landelijke maatregelen - kennisvragen op te halen en te beantwoorden, waarbij enerzijds aandacht is voor de vertaling van algemene maatregelen voor de sector en het inventariseren en aanreiken van toegankelijke informatie voor mensen met een verstandelijke beperking of hun naasten.

Anderzijds zijn ook wetenschappelijke kennisvragen opgepakt over het virus en de gevolgen hiervan voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, mede ten behoeve van de corona (crisis)teams van de zorginstellingen. Wetenschappers van de Associatie van Academische Werkplaatsen en van Vilans hebben hiervoor recente wetenschappelijke kennis uit binnen- en buitenland verzameld en breed gedeeld. Ook hebben we voor het landelijk OMT en het ministerie van VWS onderbouwing aangeleverd voor belangrijke beleidsbeslissingen, onder andere via de online registraties in aanvulling op de algemene data van het RIVM. Op deze manier wordt ook cijfermatig inzicht verkregen in de impact en het verloop van COVID-19 infectie bij mensen met een verstandelijke beperking.

Ook nu, nu het virus helaas wederom oplaait, zijn wij graag bereid om een extra inspanning te leveren en mee te denken over maatregelen, de impact en wat er nodig is om mensen met een (verstandelijke) beperking, hun naasten en zorgprofessionals zo goed mogelijk te ondersteunen. Graag vragen we hier aandacht voor de volgende prioriteiten op het gebied van registratie van besmettingen en ziektelast, onderzoek en beleid voor kwetsbare burgers met een (verstandelijke) beperking.

- Er is waardering voor het besluit de derde vaccinatie (de booster) als eerste aan kwetsbare burgers en zorgmedewerkers beschikbaar te stellen. Gelet op eerdere ervaringen wordt dringend een inventarisatie geadviseerd van thuiswonende zeer kwetsbare mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een licht verstandelijke beperking, die ook zo snel mogelijk in aanmerking zouden moeten komen voor vaccinatie.
- Een getrouw beeld van de prevalentie d.m.v. de online registratie van Covid bij mensen met een verstandelijke beperking door de Academische Werkplaatsen. Daartoe willen wij graag samen met het RIVM optrekken.
- Verder inzicht in effecten van kwetsbaarheid (medisch, sociaal) voor mensen met een verstandelijke beperking in relatie tot COVID-19 en de mutaties daarvan: wie hoog risico loopt en wie niet.
- Inzicht in de impact van de Corona maatregelen zelf op mensen met een verstandelijke beperking; eerder wetenschappelijk onderzoek naar de impact van maatregelen en uitgestelde of afgeschaalde zorg en begeleiding vervolgen of op te starten.
- Monitoring van de zorgcontintuïteit bij zorgaanbieders, blijft dit gewaarborgd en wat betekent dit voor de ervaren kwaliteit van zorg en ondersteuning, ook met het oog op de vraag welke maatregelen en aanpassingen mogelijk structureel worden (bv. rondom mogelijkheden voor bezoek).
- Eerder uitgewerkte handreikingen en tools opnieuw onder de aandacht brengen en actualiseren bij zorgaanbieders en hun zorgprofessionals, gericht op een consistente lijn in maatregelen, voorkomen handelingsverlegenheid en behoud kwaliteit van zorg en ondersteuning.
- Blijvende vertaling van landelijk beleid omtrent Coronamaatregelen naar praktische informatie voor mensen met een beperking en beantwoording van vragen (actueel omtrent: boosters, Digi-D, hoe omgaan met zelftesten).
- Monitoring van ervaringen met de inzet van technologie die vooral in tijden van Corona toegevoegde waarde (kunnen) hebben voor mensen met beperkingen en hun naasten/ondersteuners.

Hoewel de impact van Covid en de maatregelen op mensen met een verstandelijke beperking groot is, kan kennis de impact beperken. De betrouwbare informatie is te vinden via het RIVM en Rijksoverheid en meer specifiek voor de doelgroep op het [Kennisplein](#) (VGN, ZonMw en Vilans), [Clientinformatiepunt corona](#) en via de [site van de Associatie](#) van Academische Werkplaatsen. Wij zullen de partners in de sector ook zelf wederom attenderen op de beschikbare kennis en informatie en hen uitnodigen om kennisvragen in te blijven dienen. Daarnaast bieden we aan om als gezamenlijke partners eventuele (kennis)vragen rondom kwetsbare mensen met een verstandelijke beperking en de professionals voor het OMT en/of het ministerie VWS mee op te pakken.

In afwachting van uw reactie,

Met vriendelijke groet,

De partners verenigd in de 'Kenniscoalitie verstandelijk gehandicaptensector'
VGN, Vilans, ZonMw en de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen

Prof. P. Embregts, Prof. C. Schuengel & Prof. G. Leusink, dagelijks bestuur Associatie Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen

Dhr. F. Bluiminck – directeur VGN

Dhr. M. Da Costa – clusterhoofd Gehandicapten en Chronisch zieken ZonMw

Prof. M. Minkman, voorzitter raad van bestuur Vilans