



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Deze nota is bedoeld om openbaar gemaakt te worden:  JA  NEE

Aan

Minister VWS

Deadline: 21 september  
2021

# nota

Ontwikkelingen rondom langdurige COVID klachten

## TER BESLISSING

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg

Directie Curatieve Zorg

5.1.2e

Opgesteld door

5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

## Datum

7 september 2021

## Kenmerk

## Uw kenmerk

## Zaaknummer

## Bijlage(n)

1

### 1. Aanleiding

In het commissiedebat Pakketbeheer van 30 juni heeft D66 het '10-puntenplan Long COVID' gepresenteerd waarbij toenmalig Minister van Ark had toegezegd voor Prinsjesdag hierop te reageren. De vaste commissie voor VWS heeft naderhand besloten de reactie te combineren met die op de Petitie 'Oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige Covid' van Patiëntengroep Long Covid Nederland die op 6 juli in ontvangst is genomen. In deze brief wordt tevens gereageerd op een motie over centrale registratie en een toezegging over re-integratie, inkomensverlies en ondersteuning bij Long Covid.

### 2. Geadviseerd besluit

Het advies is om deze kamerbrief te ondertekenen en te versturen mede namens de staatssecretaris SZW. Daarnaast is het advies om geen centrale registratie op te zetten voor Long Covid patiënten om inzicht te krijgen in het totaal aantal patiënten met Long Covid in Nederland.

### 3. Kernpunten

In de brief worden middels 3 sporen de acties en inzet van het Kabinet omtrent Long Covid uiteengezet: onderzoek naar behandeling, ondersteuning voor Long Covid patiënten en ondersteuning bij werk. Er wordt aandacht gegeven aan erkenning voor deze patiëntenpopulatie, het verbeteren van de behandeling door middel van nationaal en internationaal onderzoek, ondersteuning door C-Support en lotgenotencontact, en als laatste de huidige maatregelen voor sociale zekerheid op het gebied van werk (aangeleverd vanuit Ministerie van SZW, brief gaat daarom mede uit namens staatssecretaris voor SZW).

#### Centrale registratie, argumenten om dit *niet* op te zetten:

1. Er is geen afgebakend ziektebeeld of eenduidige definitie van Long Covid waardoor het stellen van de diagnose niet consequent mogelijk is. Daardoor is niet duidelijk wie wél of níet in het register opgenomen dient te worden.
2. Door middel van onderzoek kan er voldoende inzicht worden verkregen in de totale omvang van patiënten met Long COVID klachten, dit maakt een additioneel register overbodig. Gezien de extra administratieve lasten en eventuele kosten niet van toegevoegde waarde bovenop de onderzoeken (RIVM, NIVEL) die reeds lopen. (Kanttekening is dat voor beide studies op dit moment nog niet mogelijk is om data te extrapoleren, er is simpelweg

tijd nodig voor het vaststellen van langdurige klachten. Ditzelfde probleem zou aan de orde zijn bij een centrale registratie.)

3. Vanuit privacy wetgeving is er onvoldoende basis om een register te kunnen starten. Het gebruiken van deze medische gegevens staat daarbij niet in verhouding met wat het oplevert. Er zijn namelijk andere manieren om inzicht te krijgen in de totaal aantallen Long COVID patiënten in Nederland, bijvoorbeeld door onderzoek
4. Zorgkoepels hebben laten weten geen voorstander te zijn van een dergelijk landelijk registratiesysteem. Een landelijk register voor Long COVID patiënten brengt administratieve lasten met zich mee.
5. Bij het oprichten van een landelijk register is het risico dat de patiënten die hierin komen (extra) verwachtingen krijgen van ondersteuning dat aan zo'n register verbonden zou zijn. Ook met een register zal de patiënt voornamelijk zijn weg moeten vinden binnen het reguliere zorgsysteem.
6. In Engeland wordt gewerkt met een centrale registratie van patiënten met Long COVID klachten via de aanmelding bij specifieke Long COVID klinieken. Die klinieken kennen wij in Nederland niet omdat de zorg voor deze patiënten veelal binnen ons bestaande zorgsysteem wordt ondergebracht. ZonMw geeft aan dat de wijze waarop de NHS een Long COVID register gaat gebruiken feitelijk erg lijkt op wat de Nivel studie in Nederland gaat doen.

**Datum**  
7 september 2021

**Kenmerk**

#### 4. Toelichting

##### *a. Draagvlak politiek*

In de Kamerdebatten over de ontwikkelingen met betrekking tot het coronavirus is er veel aandacht geweest voor Long Covid wat geresulteerd heeft in diverse toezeggingen over erkenning (Lid Van Esch), re-integratie en behandelaanbod (Leden Van Esch, Hijink, Kuiken en Westerveld). Tevens is er een motie ingediend door het Lid Van Esch van Partij voor de Dieren over een centrale registratie en heeft het Lid Paulusma het 10-puntenplan Long Covid van D66 overhandigd.

##### *b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie*

In de media is in de afgelopen maanden toenemend aandacht geweest voor Long Covid. Met name nadat het RIVM had gepubliceerd dat het krijgen van langdurige klachten ook mogelijk was na een milde acute fase van de besmetting was er onrust over met name jongeren die mogelijk geconfronteerd zouden worden met Long Covid<sup>1</sup>. Ook vanuit de Patiëntengroep Long Covid is er aandacht gevraagd voor het ziektebeeld door middel van de petitie 'Oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige Covid' die meer dan 12.000 keer ondertekend is.

Het is te verwachten dat deze kamerbrief voor meer aandacht voor Long Covid zorgt. Dit kan ook zeer positief zijn om duidelijk te maken dat roep om erkenning gehoord wordt en om patiënten te informeren over de juiste vervolgstappen om geholpen te worden (contact met huisarts of C-support).

##### *c. Financiële en personele gevolgen*

Niet van toepassing

##### *d. Juridische aspecten haalbaarheid*

Niet van toepassing

<sup>1</sup> ['Jongeren lopen reëel risico op long covid, ook na milde infectie' | NOS](#)

*e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)*

Intern:

Ministerie van VWS: Directies PG, Z, IZ, MEVA, PDC-19, DCO en CZ

Ministerie van SZW: Directies Werkgeversregelingen, Gezond en veilig werken

Extern:

ZonMw, RIVM, C-support

**Datum**

7 september 2021

**Kenmerk**

*f. Gevolgen administratieve lasten*

Indien er gekozen wordt voor geen centrale registratie van Long Covid patiënten zullen er geen extra administratieve lasten zijn.

*g. Toezeggingen*

Afdoen van toezegging: Verzoek aan de regering om met oplossingen te komen rond re-integratie, ziektevergoeding en inkomensverlies voor deze groep patiënten. Hijink (SP), Van Esch (PvdD), Kuiken (PvdA), Westerveld (GL)

Afdoen van motie: motie van het Lid Van Esch over een centrale registratie van Long COVID patiënten (Kamerstuk 25 295, nr.1313)

Er wordt vanuit directie MEVA de volgende toezegging gedaan: "Ik hoop u dit najaar te berichten over de vervolgstappen die ik rondom dit vraagstuk van inkomensgevolgen voor zorgverleners met long COVID ga zetten."

*h. Fraudetoets*

Niet van toepassing

**5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden**

Er is reeds gesproken met het ministerie van financiën om meer budget vrij te maken voor onderzoek naar Long Covid in het deelprogramma Herstel- en Nazorg van ZonMw. Dit zal bij de nota van Prinsjesdag openbaar worden gemaakt.