

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Deze nota is bedoeld om openbaar gemaakt te worden: **Nee**

MVWS  
(mede namens SSZW)

Deadline: 20-09-2021

# nota

(ter beslissing) Verzoek om reactie op petitie en op het 10-puntenplan Long Covid

**Ontworpen door**

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Curatieve Zorg  
5.1.2e

**Opgesteld door:**

5.1.2e  
@minvws.nl

**Datum**

07-09-2021

**Kenmerk**

3231553-1012841-CZ

**Bijlage(n)**

2

## 1 Aanleiding voor deze nota

In het commissiedebat Pakketbeheer van 30 juni heeft D66 het '10-puntenplan Long COVID' gepresenteerd waarbij toenmalig MMZS heeft toegezegd voor Prinsjesdag hierop te reageren.

De vaste commissie voor VWS heeft naderhand gevraagd 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 Beslispunten, advies en mogelijk alternatief

- Het advies is om deze Kamerbrief te ondertekenen.
- De brief wordt mede namens de staatssecretaris van SZW ondertekend i.v.m. het onderdeel Long COVID en werk.
- 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 Samenvatting en conclusies

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

**Uw kenmerk**

2021Z13623

verbeteren van de behandeling door middel van nationaal en internationaal onderzoek, ondersteuning door C-Support en lotgenotencontact, en als laatste (spoor 3) de huidige maatregelen voor sociale zekerheid op het gebied van werk (aangeleverd vanuit ministerie van SZW, brief gaat daarom mede uit namens staatssecretaris van SZW).

Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.

**Kenmerk**  
Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.

Lid Van Esch heeft een motie ingediend over een centrale registratie van Long COVID patiënten, 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 is het 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 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 additionele 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.

#### **4 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.

#### **5 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>.

Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.

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.

Kenmerk  
Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.

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.

## **6 Financiële en personele gevolgen**

Via de elfde incidentele suppletore begroting 2021, dd 8 september 2021, is het mogelijk gemaakt om aanvullend onderzoek te doen specifiek voor COVID-19 herstel- en nazorg (7,8 miljoen).

## **7 Juridische aspecten en haalbaarheid**

Zoals beschreven bij punt 3 is er voor een centrale registratie van Long COVID patiënten onvoldoende basis vanuit privacy wetgeving vanwege het proportionaliteitsbeginsel. Er zijn namelijk alternatieven in de vorm van onderzoek die minder risico vormen voor de privacy.

## **8 Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)**

Intern/interdepartementaal:

Ministerie van VWS: Directies PG, Z, PZo, IZ, MEVA, PDC-19, DCO en CZ  
Ministerie van SZW: Directies Werkgeversregelingen, Gezond en veilig werken

Extern:

ZonMw, RIVM, C-support

Toevoeging MEVA, afstemming met vakbonden:

In de brief geeft u t.a.v. het punt van de inkomensgevolgen voor zorgverleners met Long COVID aan dat voordat de vraag kan worden beantwoord of er van rijkswege een onverplichte tegemoetkoming moet worden gegeven aan medewerkers in cruciale beroepen die Long COVID hebben, er eerst meer duidelijkheid moet komen over de aard en omvang van het ziektebeeld, en effectieve routes van herstel. Deze nadere inkleuring van het proces rondom het vraagstuk van onverplicht tegemoetkomen van zorgverleners en andere medewerkers in cruciale beroepen met Long COVID is niet eerder met de vakbonden, beroeps- en werkgeversorganisaties gedeeld. Wel is in het laatste bestuurlijk overleg met vakbonden, beroepsorganisaties en werkgevers (30 aug) gemeld dat we over dit onderwerp interdepartementaal in gesprek zijn. Voordat de brief uitgaat, wordt de verzoekende bond (FNV) ingelicht over de nadere concretisering.

De opbrengst van de interdepartementale afstemming na de MR-bespreking van de 2-pager over het onverplicht tegemoetkomen van zorgverleners met Long COVID was de constatering dat de beide openstaande vragen eerst moeten worden beantwoord, voordat een afweging mogelijk is over het al dan

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

niet onverplicht tegemoetkomen. Deze concretisering is in de brief opgenomen om Kamer en partijen meer inzicht te bieden in het proces (verwachtingsmanagement). Bij de bonden zal deze concretisering niet aan de verwachtingen voldoen, aangezien niet op korte termijn een tegemoetkoming in het verschiet ligt. Gezien de inkomensgevolgen die zorgverleners nu ervaren als zij langdurig ziek zijn, oordelen zij dat snel een oplossing moet worden geboden.

Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.

**Kenmerk**  
Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.

## **9. Gevolgen administratieve lasten**

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

## **10. 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)

U doet de volgende toezegging in de brief: "Ik hoop u dit najaar te berichten over de vervolgstappen die ik rondom dit vraagstuk van inkomensgevolgen voor zorgverleners met Long COVID ga zetten." (directie MEVA)

## **11. Fraudetoets**

Niet van toepassing.