



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Long Covid Nederland
5.1.2e @essity.com

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 5.1.2e
F 5.1.2e
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij
5.1.2e

T 5.1.2e
F 5.1.2e minvws.nl

Datum **27 DEC. 2021**
Betreft reactie op brief min VWS

Kenmerk
3280243-1017851-CZ

Bijlage(n)
-

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Geachte patiëntengroep Long COVID Nederland,

Hartelijk dank voor uw brief van 12 oktober jl. betreffende de reactie op de aan de Tweede Kamer gezonden brief 'Reactie op verzoek commissie over petitie 'oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID' en over het 10-puntenplan Long COVID.

Allereerst wil ik u bedanken voor de door u gestuurde brief. Tevens wil ik mijn waardering uitspreken dat u opkomt voor de belangen voor mensen met langdurige klachten na een COVID-19 besmetting, ook wel bekend als 'Long COVID'.

Ik onderschrijf dat Long COVID een belangrijk onderwerp is en om de nodige inspanningen vraagt zodat getroffen patiënten zich gehoord en gesteund voelen. Recent heeft er een schriftelijk overleg plaatsgevonden door de vaste commissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in de Tweede Kamer. Vanuit het ministerie van VWS heeft de minister, mede namens de staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), op 7 december 2021 gereageerd op de schriftelijke vragen¹. Daarnaast is er ook in de Stand van zakenbrief COVID-19 d.d. 14 december een aanvulling gedaan op de verschillende ontwikkelingen rondom Long COVID². Voor de beantwoording van uw vragen over het beschikbaar gestelde onderzoeksbudget, effectieve herstel- en gecoördineerde zorg, de multidisciplinaire richtlijn en terminologie, centrale registratie, toegankelijke informatie en de tijdelijke regeling paramedische zorg, verwijs ik graag naar de reactie op de schriftelijke vragen en de stand van zakenbrief COVID-19.

U heeft daarnaast enkele aanvullende vragen gesteld over (internationale) samenwerking en kennisdeling, gecoördineerde zorg voor Long COVID-patiënten, patiëntvertegenwoordiging en tegemoetkoming voor zorgverleners met Long COVID die ik in deze brief wil beantwoorden.

(internationale) Samenwerking en kennisdeling

¹ Kamerstukken 2021 25295-1453

² Kamerstukken 2021 25295-1638



Het is belangrijk dat er voldoende samenwerking en kennisdeling is tussen onderzoekers die Long COVID als aandachtsgebied hebben. Nationale en internationale webinars worden continu georganiseerd en zijn vanuit het netwerk toegankelijk om bij te wonen. Betrokken partijen sluiten veelal aan bij dergelijke webinars, dit wordt niet landelijk bijgehouden. De FMS en NHG nemen waar mogelijk de beschikbare relevante (internationale) publicaties en richtlijnen mee in de multidisciplinaire richtlijn. Zo wordt bijvoorbeeld de Engelse NICE richtlijn meegenomen. De FMS en NHG hebben mij laten weten dat de Amerikaanse CDC richtlijn geen aanvullende informatie bevat op de documenten die reeds beschikbaar zijn voor zorgprofessionals. Het is daarom niet nodig om deze over te nemen. Overigens geldt altijd dat bij een internationale richtlijn het belangrijk is dat gekeken wordt in hoeverre ze aansluiten bij het Nederlandse zorgsysteem.

Kenmerk
3280243-1017851-CZ

Gecoördineerde zorg voor Long COVID-patiënten

De effectieve ondersteuning voor de 'onzichtbare' of moeilijk bereikbare Long COVID doelgroep, zoals u aangeeft patiënten die zelf hun symptomen niet begrijpen, patiënten die de Nederlandse taal niet goed beheersen of minder digitaal vaardig zijn, krijgt langs twee lijnen gestalte. Enerzijds gaat het om inspanningen voor de tijdelijke voortzetting en uitbreiding van het huidige coronaplein.nu naar de brede groep klachten van Long COVID en versterking van (fysiek) lotgenotencontact. Hierin is ook specifiek aandacht voor de onzichtbare of moeilijk bereikbare (lees: lage SES, migratieachtergrond, digibetisme) doelgroep. Anderzijds biedt C-support ondersteuning aan patiënten met Long COVID. C-support is een netwerkorganisatie die samenwerkt met alle (zorg)professionals die betrokken zijn bij de patiënt: van de huisarts, bedrijfs- en verzekeringsarts en medisch specialist tot Wmo-consulent. Maar ook met koepelorganisaties van zorgverleners en instanties zoals het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), Centrum Werk Gezondheid, Long Alliantie Nederland en Longfonds. C-support is voor iedere patiënt laagdrempelig toegankelijk en bereikbaar. C-support kan patiënten adviseren over de zorg vanuit het basispakket die in hun situatie mogelijk is, en over andere mogelijkheden voor ondersteuning die voor hen relevant zouden kunnen zijn bijvoorbeeld op het gebied van werk en inkomen. Naast hulp bij het vinden van de juiste (medische) ondersteuning zien we in de praktijk dat C-support ook een luisterend oor biedt. We merken dat de behoefte hieraan groot is.

Patiëntvertegenwoordiging

Het huidige beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (hierna: pg-organisaties) stelt dat een nieuwe toetreders in aanmerking komt voor subsidiegelden indien kan worden aangetoond dat het gedurende 24 maanden voorafgaand aan het jaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft zelfstandig heeft gefunctioneerd. En daarmee haar (kern)taken zonder (VWS-)subsidie heeft uitgevoerd. Daarnaast mag er geen sprake zijn van een andere pg-organisatie die instellingssubsidie op grond van het beleidskader heeft ontvangen en zich richt op dezelfde, verwante of vergelijkbare aandoening of beperking en bijbehorende (of deels overlappende) doelgroep. Deze drempels zijn nodig om enerzijds het maatschappelijk draagvlak aan te tonen en anderzijds om al te grote versplintering in het veld van pg-organisaties tegen te gaan. Dat laat onverlet dat er in bijzondere omstandigheden via projectsubsidies ondersteuningsmogelijkheden zijn, zoals ook nu gebeurt met coronaplein.nu. Tegen die achtergrond zie ik op dit moment niet de noodzaak om een uitzondering op de huidige regeling te maken.



Zorgverleners met Long COVID

In uw brief vraagt u voor zorgverleners met Long COVID een eenmalige bijdrage van € 30.000 beschikbaar te stellen, naar analogie van de uitkering door het particuliere initiatief van de Stichting ZWIC. De stichting ZWIC is opgericht in de eerste golf van de pandemie, voordat duidelijk werd dat een COVID-besmetting ook tot langdurigere gezondheidsklachten kon leiden. Zoals de minister van VWS reeds in de Long COVID-brief van 20 september jl. aangaf kan bij langdurige ziekte een beroep worden gedaan op het stelsel van sociale zekerheid. Dat mensen langdurige coronaklachten hebben is geen aanleiding om aanvullende maatregelen op het terrein van de sociale zekerheid/inkomensvoorziening te treffen.

De doelgroep van de stichting ZWIC is helder afgebakend: vanwege COVID op de IC opgenomen zorgprofessionals en de nabestaanden van aan COVID overleden zorgprofessionals.

Kenmerk
3280243-1017851-CZ

Een nieuw ziektebeeld brengt met zich mee dat er nog geen onomstreden, breed gedragen definitie van het ziektebeeld is. Hierdoor kan niet goed worden vastgesteld om hoeveel mensen het gaat, noch in hoeverre mensen hierdoor (al dan niet) worden getroffen en welke impact dat op hen heeft. Ook staat nog niet vast wat de perspectieven op herstel zijn en in hoeverre sprake is van (permanente) restklachten. Daarom blijft het ministerie van VWS de situatie van zorgprofessionals en andere mensen met langdurige coronaklachten volgen, om te kunnen beoordelen of de bestaande ondersteuning voldoende aansluit bij de situatie van deze groep.

Bij eventuele signalen over de wenselijkheid van extra maatregelen die bijdragen aan erkenning, herstel en re-integratie van mensen met langdurige gezondheidsklachten na COVID-19, zal de minister van VWS samen met de staatssecretaris van SZW bezien of, en zo ja hoe, daaraan invulling te geven. Door de patiënt zo goed mogelijk te ondersteunen, bevorderen we een spoedig herstel en kan de mogelijke impact die deze gezondheidsklachten nu heeft op de sociale omgeving van de patiënt en op het deelnemen aan de samenleving, worden ingeperkt. Daar ligt nu de eerste prioriteit, niet alleen voor zorgprofessionals met langdurige gezondheidsklachten als gevolg van COVID-19, maar voor eenieder die hiermee kampt.

Middels de beantwoording van de vragen uit het schriftelijke overleg door de vaste commissie van VWS, de stand van zakenbrief COVID-19 d.d. 14 december 2021 en deze aanvullende brief heb ik beoogd u inzicht te geven in de lopende activiteiten en voortgang. Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e