

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

MVWS
Afschrift: SVWS

Deadline: z.s.m.

Ontworpen door

5.1.2e

T 5.1.2e

M 5.1.2e @minvws.nl

nota

(ter beslissing) Verzoek om een kabinetsreactie op de eerste resultaten van het Long COVID onderzoek

Datum

3 december 2021

Kenmerk

3294304-1021403-CZ

Zaaknummer

1021403

Bijlage(n)

2

Uw kenmerk

2021222404

1 Aanleiding voor deze nota

In de procedurevergadering van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 2 december 2021 is gesproken over het Long COVID-onderzoek van het RIVM. Namens de commissie wordt u verzocht om een kabinetsreactie op de eerste resultaten van dit Long COVID-onderzoek: [Zorggebruik neemt toe bij langdurige COVID-19 klachten | RIVM](#) (RIVM, 29 november 2021) aan de Kamer te sturen. Tevens wordt u verzocht hierbij in te gaan op de vraag welke gerichte inspanningen er worden geleverd om de gevolgen en de behandeling van Long COVID bij kinderen te onderzoeken. Aanvullend hierop nemen wij de stand van zaken mee rondom het aangenomen amendement voor versterking lotgenotencontact mee.

2 Beslispunten, advies en mogelijk alternatief

- Akkoord verzending van de kabinetsreactie op de eerste resultaten van het Long COVID-onderzoek van het RIVM, onderzoek en behandeling bij kinderen en versterking lotgenotencontact.

3 Samenvatting en conclusies

Onderzoek RIVM

In de brief gaat u nader in op de onderzoeksopzet en resultaten. Het RIVM onderzoek bestaan uit een 1) prospectieve cohortstudie met twee controlegroepen om mensen over een langere tijd te onderzoeken om te bekijken hoeveel mensen langdurige klachten houden en een 2) retrospectieve studie waarbij mensen met langdurige klachten zich zelf hebben aangemeld.

Deze eerste resultaten gaan enkel over de 2e genoemde studie en geven een beeld van de langdurige klachten die mensen ervaren en van de impact op het dagelijks leven en op gebruik van zorg. Met deze studieopzet kan er geen

conclusie worden getrokken over hoeveel mensen langdurige klachten overhouden na een coronabesmetting.

Error! Unknown document property name.

Onderzoek en behandeling van Long COVID bij kinderen

De commissie vraagt naar gerichte inspanningen om de gevolgen en behandeling van Long COVID bij kinderen te onderzoeken. In de brief wordt een koppeling gemaakt naar het RIVM onderzoek en wordt inzicht gegeven in de lopende onderzoeken en behandeling specifiek bij kinderen.

Kenmerk
Error! Unknown document property name.

Versterking lotgenotencontact

Als onderdeel van het ondersteuningsaanbod voor Long COVID-patiënten wordt ondersteuning geboden via coronaplein.nu waar een plek is gecreëerd voor onder meer lotgenotencontact en contact met zorgverleners met deskundigheid op het terrein van COVID-19. Op 7 december 2021 is het amendement van het lid Paulusma c.s. om extra financiering vrij te maken ten behoeve van versterken van lotgenotencontact aangenomen. Het Longfonds heeft als patiëntenorganisatie eind 2021 een projectvoorstel ingediend voor het organiseren en verstevigen van zowel fysiek als digitaal lotgenotencontact via het al bestaande coronaplein.nu. Dit voorstel wordt breed gesteund door meerdere patiëntenorganisaties en C-support. Hierin is speciale aandacht voor de moeilijk bereikbare doelgroep, zoals personen met beperkte gezondheidsvaardigheden, lage SES en/of een migratieachtergrond.

4 Draagvlak politiek

Er is veel aandacht voor Long COVID. Op 20 september 2021 heeft uw ambtsvoorganger een commissiebrief naar de Tweede Kamer gestuurd inzake het verzoek om reactie op de petitie 'oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID' van de Patiëntengroep Long COVID Nederland en het op het 10-puntenplan Long COVID van D66. In deze commissiebrief is uiteengezet welke inspanningen er worden verricht op het gebied van Long COVID. Te weten: 1) onderzoek naar aard en omvang van de klachten en naar effectieve behandeling, 2) ondersteuning van de patiënt door C-support, de tijdelijke paramedische regeling en lotgenotencontact, 3) ondersteuning bij werk door stimuleren bekendheid Long COVID klachten onder werkgevers.

Op 7 december 2021 is de beantwoording op de schriftelijke vragen naar de Tweede Kamer gestuurd. In de stand van zakenbrief COVID-19 d.d. 14 december 2021 is ook stilgestaan bij Long COVID. Een rondetafelgesprek Long COVID in de Tweede Kamer stond gepland voor december 2021 maar is uitgesteld naar 2022 (nog geen datum).

De Gezondheidsraad zal in het eerste kwartaal van 2022 op eigen initiatief met een advies komen over Long COVID. De Gezondheidsraad zal onder andere ingaan op de definitie (of afbakening) van het ziektebeeld Long COVID op basis van de huidige stand van de wetenschap. Op het moment dat een (voorlopige) definitie beschikbaar is, kan opnieuw worden gezien of deze genoeg handvatten biedt om Long COVID te onderscheiden van andere ziektebeelden. De FMS en het NHG ontwikkelen momenteel in samenwerking met de LAN een multidisciplinaire, integrale richtlijn nazorg en langdurige klachten na COVID-19, deze zal ook in het eerste kwartaal van 2022 worden gepubliceerd.

Sinds de zomer is er ook aandacht geweest voor het opstellen van een landelijk register voor het aantal patiënten in Nederland met Long COVID (motie van Van Esch, kamerstukken 2021, 25295-1313). In de commissiebrief inzake reactie op petitie en op het 10-puntenplan Long COVID heeft uw ambtsvoorganger aangegeven een landelijk registratiepunt in aanvulling op lopende onderzoeken naar omvang, duur en klachten niet noodzakelijk en wenselijk te vinden. Belangrijk daarbij is ook dat het in gevolge de wetgeving omtrent privacy het belangrijk is om proportionaliteit van een landelijk registratiepunt af te wegen. Geconcludeerd is dat er alternatieven zijn die minder impact hebben op de privacy van patiënten en dat dus het proportionaliteitsbeginsel met een dergelijk register in het geding komt.

Error! Unknown document property name.

Kenmerk
Error! Unknown document property name.

- 5 Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie**
Communicatie met patiënten verloopt veelal via C-support en coronaplein.nu en niet via de patiëntengroep Long COVID Nederland. PZo is tevens met patiëntenorganisaties, waaronder het Longfonds in gesprek voor het verder vormgeven van de patiëntenvertegenwoordiging o.a. via coronaplein.nu. Hierbij is de patiëntengroep Long COVID Nederland ook als mogelijke samenwerkingspartner genoemd. DCo werkt aan een communicatieplan, wat is aangegeven in de beantwoording van de schriftelijke vragen d.d. 7 december 2021.
- 6 Financiële en personele gevolgen**
Financiering voor versterking lotgenotencontact is middels het ingediende en aangenomen amendement gedekt.
- 7 Juridische aspecten en haalbaarheid**
N.v.t.
- 8 Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)**
Intern: CZ, PG (i.v.m. RIVM), PZo
Extern: RIVM, ZonMw
- 9 Gevolgen administratieve lasten**
N.v.t.
- 10. Toezeggingen**
Zodra er meer onderzoeksresultaten bekend worden vanuit het ZonMw programma COVID-19 nazorg als ook het onderzoek van het RIVM bent u voornemens de commissie nader te informeren.
- 11. Fraudetoets**
N.v.t.