

Overdrachtdocument post-COVID

Auteurs:

5.1.2e

1. Doel

Een gedegen en integrale aanpak van post-COVID met alle partijen binnen het ministerie van VWS in nauwe samenwerking met andere ministeries zoals SZW en OCW en in connectie met de relevante veldpartijen.

2. Waarvoor doen we het?

Post-COVID (voorheen: Long COVID) is de benaming die wordt gebruikt voor het fenomeen waarbij mensen na een COVID-besmetting langdurig klachten houden. In de definitie van de WHO wordt er over langdurige coronaklachten gesproken als deze na 3 maanden na de acute fase van de COVID-infectie nog aanwezig is. Post-COVID is een verzameling van klachten, een ziektebeeld, maar geen gedefinieerde ziekte. Klachten die veel voorkomen zijn aanhoudende vermoeidheid, hoofdpijn en concentratieproblemen. Bij de meeste post-COVID patiënten wordt er bij lichamelijk onderzoek tot op heden geen afwijkingen gevonden. Het fenomeen van langdurige klachten na een infectieziekte is niet nieuw. Echter is het relatief aantal hoge infecties onder de bevolking met COVID en dus de potentiële schaal waarop langdurige klachten kunnen spelen een aanleiding dat er toch veel aandacht is voor post-COVID (zie onderzoeken RIVM, NIVEL en C-support i.s.m. Erasmus MC).

Tevens is er in deze fase in de pandemie nog onvoldoende bekend wie een verhoogde kans maakt op het ontwikkelen van post-COVID (risicofactoren), welke lichamelijk en psychische klachten onderscheiden kunnen worden en welke mensen (niet) volledig herstellen. Het lijkt er niet op dat de ernst van het acute ziekteverloop een voorspeller is voor het wel of niet ontwikkelen van post-COVID. Mensen die op de IC hebben gelegen hebben wel een hele grote kans op een lange periode van herstel maar dat ligt in de lijn der verwachting vanwege de impact op het lichaam en is een bekend verschijnsel na IC opnames in het algemeen (Post Intensive Care Syndrome / PICS). De onbekendheid rondom post-COVID triggert ook een bepaalde mate van onrust en dus behoefte aan meer duidelijkheid. Alle COVID-gerelateerde zaken hebben veel politieke - en media aandacht, zo dus ook bij post-COVID.

Post-COVID grijpt in op de levens van de mens [NB. de minister spreekt i.v.m. voorkomen van juridische erkenning expliciet niet van post-COVID-patiënten, maar van **mensen met post-COVID**]. De mate waarin de klachten zich prevaleren en hoe lang deze aanhouden verschilt per persoon. Algemeen kan worden gesteld dat mensen met post-COVID niet kunnen presteren (op persoonlijk vlak of in werk) zoals zij dit voor hun besmetting gewend waren. Bij veel mensen met post-COVID gaan de lichamelijke klachten gepaard met een bepaalde mate van psychische klachten, in sommige gevallen veroorzaakt door de impact van de klachten op het dagelijkse leven en in sommige gevallen veroorzaakt door de situatie waarin de COVID besmetting is opgelopen. Tevens kan niet onderschat worden dat herstellen in een samenleving met (veranderende) maatregelen en continue discussie over COVID lastig kan zijn. Er is behoefte aan voldoende bekendheid over de post-COVID klachten zodat deze herkend kunnen worden, adequate zorg ter bevordering van het herstel, erkenning voor de klachten die zij ervaren, begeleiding in het gedeeltelijk of geheel terug aan het werk gaan en/of financiële zekerheid en aanspraak op het sociale stelsel.

3. Historie

Eerste golf: De Covid-19 pandemie begon in Nederland in Maart 2020. In de eerste periode die daarop volgde was er nog veel onbekend over het virus. Zorgverleners maar ook andere beroepsgroepen hebben soms onbeschermd hun werk gedaan. Er was tot aan de zomer van 2020 onvoldoende testcapaciteit om veel mensen te testen en dus werden mensen met klachten naar huis gestuurd om uit te zieken maar dus zonder dat vastgesteld was dat zij Covid hadden. De mensen die na een besmetting in deze eerste golf langdurige klachten overhielden en aanklopte bij hun huisarts of andere zorgverleners hebben niet altijd op evenveel begrip kunnen rekenen en

omdat er nog helemaal niks bekend was hebben zij veelal de zorgverlener veelal moeten uitleggen wat er met hen aan de hand was. Het is lang niet altijd mogelijk geweest om deze mensen de juiste zorg te bieden en dit in combinatie met de psychische aspecten van de onbekendheid heeft ervoor gezorgd dat hun herstel mogelijk achter blijft.

Positief geteste mensen in volgende golven: Hierna werd er mee getest en hadden mensen dus in elk geval een positieve testuitslag dat ze COVID hadden waardoor de langdurige klachten wellicht voor hen maar ook voor zorgverleners makkelijker te herleiden was tot de COVID-besmetting. Door toenemende kennis bij zorgverleners wordt de verleende zorg ook steeds beter. Het is echter nog steeds maar op beperkte wetenschappelijke kennis en is het dus vooral gebaseerd op een beste inschatting van wat de zorg zou moeten zijn. Sinds 18 juli 2020 is de mogelijkheid om onder voorwaarde gebruik te maken van de tijdelijke regeling paramedische herstellzorg en in oktober 2020 is C-support opgericht. Er is dus voor de mensen met post-COVID die voortkomen uit latere golven dan die van de eerste besmettingen, hulp georganiseerd. Dat neemt niet weg dat nog lang niet iedereen bekend is met wat Long Covid is en wat het hulpaanbod is. Sinds januari 2021 wordt er in Nederland gevaccineerd. Door vaccinatie worden/zijn besmettingen voorkomen en als minder mensen besmet raken zijn er absolute zin dus minder mensen die post-COVID ontwikkelen. Het is op dit moment nog niet bekend of vaccinatie ook beschermt tegen de ontwikkeling van post-COVID klachten als iemand toch besmet raakt met COVID. Internationale studies laten wisselende resultaten zien over dit effect. In de meest recentste resultaten van de RIVM-studie blijkt vaccinatie over het algemeen geen beschermend effect te hebben ten aanzien van post-COVID. Wel heeft vaccinatie een statistisch significant positief effect op de bescherming van reuk- en smaakverlies door een COVID-besmetting.

Omikron, hoge aantallen: Sinds de uitbraak van de besmettelijke omikron variant zijn de besmettingsaantallen hoog. Deze variant is over het algemeen minder ziekmakend maar of dit ook geldt voor de langdurige klachten is op dit moment nog niet te zeggen.

4. De aanpak: onderdelen/sporen

Post-COVID raakt veel aspecten van mensen hun dagelijks leven, dit vraagt dus ook om een aanpak met meerdere aandachtsgebieden. Deze worden hier geschetst.

a) Onderzoek

Het is belangrijk de kennis rondom dit ziektebeeld te vergroten. De beperkte kennis nu maakt dat Met onderzoek wordt ingezet op meer kennis over: de hoeveelheid mensen met deze klachten, de risicofactoren om deze klachten te ontwikkelen, de pathofysiologie, het type klachten en de impact ervan, en de beste behandeling/nazorg.

Momenteel lopen de volgende onderzoeken¹:

1. Onderzoeken door ZonMw
 - VWS financiert via ZonMw onderzoek naar de diagnostiek, behandeling en organisatie van zorg van post-COVID.
 - Hiertoe is per september 2021 het ZonMw-deelprogramma 'COVID-19 aanhoudende klachten en nazorg' gestart.
 - Dit deelprogramma biedt inzicht in de aard en omvang van de aanhoudende klachten, het herstelproces, de direct implementeerbare kennis over effectieve behandelingen en het organiseren van zorg.
 - In samenwerking met de andere deelprogramma's van ZonMw 'COVID-19 behandeling' en 'COVID-19 vaccinatie' heeft het deelprogramma 'COVID-19 aanhoudende klachten en nazorg' veertien lopende onderzoeken uitgezet (zie bijlage).
 - Een overzicht van alle lopende onderzoeken naar post-COVID, die worden gefinancierd door ZonMw, vind je op [Long COVID - ZonMw](#).

¹ Zie voor eerdere reactie op het schriftelijk overleg van de TK: [kamerbrief-over-reactie-op-verzoek-commissie-over-petitie-oproep-om-erkenning-gecoördineerd-onderzoek-en-behandeling-langdurige-covid-en-over-het-10-puntenplan-long-covid.pdf](#)

2. Onderzoek door het RIVM

- Naast de ZonMw-onderzoeken loopt er ook een studie uitgevoerd door het RIVM, dat valt onder het brede COVID-programma van het RIVM.

De eerste publicatie van de tussentijdse resultaten van het RIVM-onderzoek zijn in juni 2022 gepubliceerd.

3. Onderzoeken door overige organisaties

- Naast de onderzoeken door ZonMw en het RIVM kunnen organisaties, waaronder academische centra, zelf onderzoek naar Post Covid uitvoeren.
- Deze onderzoeken worden niet door VWS gefinancierd. Hiervan is dan ook geen inzicht in middelen.

Voor het deelprogramma 'COVID-19 aanhoudende klachten en nazorg' van ZonMw is in totaal € 7,81 miljoen beschikbaar gesteld met een looptijd van 2021 t/m 2024. Dit bedrag is als volgt opgebouwd:

- Voor de volgende drie onderdelen is € 3,45 miljoen beschikbaar:
 - onderzoek naar aanhoudende klachten COVID-19,
 - doorontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn en
 - onderzoek naar interventies herstel- en nazorg bij aanhoudende klachten (subsidieoproep staat open).
- Daarnaast zal er voor zorgnetwerken COVID-19 herstel- en nazorg en kennishiaten rondom organisatie ook circa € 3,3 miljoen beschikbaar worden gesteld via subsidieoproepen.
- De overige middelen van € 1,06 miljoen zijn beschikbaar voor o.a. programmakosten en voor communicatie en implementatie.

Daarnaast is voor ca. € 1,0 miljoen de bovenstaande RIVM-studie begroot in het Covid-programma van het RIVM voor de periode van 2021 t/m 2023.

Belangrijke contactpersonen

- VWS:	5.1.2e	(PG),	5.1.2e	(PDCIC)
- ZonMw:	5.1.2e	,	5.1.2e	
- RIVM:	Via	5.1.2e		

b) Ondersteuning

Om de mensen met post-COVID te kunnen ondersteunen zijn er verschillende initiatieven neergezet:

- C-support ondersteunt mensen met post-COVID in het vinden van de juiste zorg maar ook bij vraagstukken over het sociale leven of werk en inkomen. C-support is al in oktober 2020 opgericht naar het voorbeeld van Q-support voor de Q-koorts patiënten. C-support verwijst altijd naar reguliere zorg en helpt daarin het juiste pad te vinden (**knelpunt:** C-support geeft aan dat er gemiddeld veel zorgverleners betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning voor mensen met post-COVID. Het gebrek aan coördinatie en afstemming tussen zorgverleners wordt als een groot probleem beschouwd door mensen met post-COVID. O.a. het initiatief met de pilot 'Casemanagers voor mensen met post-COVID' van het Radboud UMC Nijmegen is veelbelovend hierin: [Patiënten met post-covidsyndroom krijgen persoonlijk begeleider \(nationalezorggids.nl\)](#)). Daarnaast vervullen zij een belangrijke functie als luisterend oor voor de patiënt. Doordat C-support mensen met post-COVID van dichtbij zien, hebben zij ook een belangrijke signaleringsfunctie vervuld. Tevens hebben zij ook in deze beginperiode van de ziekte het op zich genomen om zorgverleners voor te lichten over dit ziektebeeld.
- Longfonds heeft de rol als patiëntorganisatie (sinds januari 2022 officieel) gekregen. Zij zijn voorafgaand daaraan op eigen initiatief begonnen met het Coronaplein.nu, welke goedbezocht is. Longfonds met Coronaplein heeft nu de rol als patiëntvertegenwoordiger waarbij informatievoorziening en het lotgenotencontact belangrijke elementen zijn

(aandachtspunt: gezien de verschillende rollen die het Longfonds en C-support bekleden is het belangrijk om ten alle tijden beide partijen te consulteren en betrekken bij het uitzetten van nieuwe beleidsrichtingen).

- Tijdelijke paramedische regeling. Via deze regeling is het mogelijk gemaakt om vanuit het basispakket aanspraak te maken op paramedische herstellzorg. Er moet wel eigen risico worden betaald, de arts geeft de indicatie af om hiervoor in aanmerking te komen (positieve test uitslag is dus niet vereist) en de voorwaarde is dat er wordt meegedaan naar het onderzoek naar de effectiviteit van deze zorg. Er mag 2x een halfjaar gebruik van worden gemaakt, verlenging kan alleen op indicatie van de arts. De regeling loopt af per 1 augustus 2023 (na een éénmalige verlenging in 2022). De trekker van deze regeling is

5.1.2e (Directie Zorgverzekeringen, VWS).

c) Arbeid en onderwijs

In toenemende mate is te zien het aspect van werk steeds belangrijker wordt in de post-COVID vraagstukken. Dit is in de basis een SZW vraagstuk waarbij de basis insteek is dat het sociale stelsel voor iedereen gelijk is en geen onderscheid maakt tussen bepaalde aandoeningen. Lopende vraagstukken zijn die rondom beroepsziekte, verhoogd aantal WIA aanvragen, de WIA keuringen van de eerste mensen met post-COVID die langer dan 2 jaar ziek zijn, de arbo-curatieve samenwerking maar ook de roep om financiële compensatie bij inkomensverlies door post-COVID.

Een specifiek onderwerp hierin, wat ligt bij VWS, is de compensatie van financiële gevolgen voor zorgmedewerkers met post-COVID. Vanuit de directie MEVA wordt breder ingezet op 'zorgmedewerkers behouden voor de zorg' (contactpersonen: 5.1.2e 5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e). Binnen dit programma krijgen de zorgmedewerkers met post-COVID extra aandacht. Lijn die daarin wordt aangehouden is dat alle ondersteuning die voor alle mensen geldt (zie andere punten) ook voor zorgmedewerkers van toepassing zijn. Daarnaast is er inmiddels een subsidieregeling gekomen voor werkgevers in de zorg die medewerkers langer in dienst houden na 2 jaar ziekte om ze de mogelijkheid te geven langer, en daarmee hopelijk beter, te herstellen. Eerder is over dit vraagstuk ook interdepartementaal een aantal keer gesproken waarbij de andere departementen hebben aangegeven dat zij geen signalen hebben dat binnen 'hun sector' dezelfde problematiek leeft als onder zorgverleners aangaande langdurige klachten na COVID (dit gaat o.a. om leraren, die het gevoel hebben net als de zorgverleners in de frontlinie te hebben gestaan).

In het najaar van 2021 is ook al met OCW de samenwerking opgezocht omdat vanuit ons het idee leefde dat wat voor werkende geldt ook voor studenten kan/zal spelen. OCW heeft toen aangegeven geen signalen te hebben over problemen rondom post-COVID in het onderwijs: niet bij de studentenkant maar ook niet bij de docentkant. Wij hebben nooit signalen gehad dat dit veranderd is. Inmiddels is naar het voorbeeld van het FNV meldpunt dat er is voor zorgmedewerkers met post-COVID ook een meldpunt gestart voor docenten met post-COVID en daaruit lijkt toch naar voren te komen dat het speelt. Vanuit OCW is echter niet meer de samenwerking op dit thema gezocht (contactpersoon OCW: 5.1.2e).

d) Communicatie inzet: herkenning en erkenning

Een belangrijke inspanning zit op het gebied van communicatie. De bovengenoemde drie sporen 'staan' in principe en behoeven wel aandacht maar daar is ook maar een beperkte ruimte om nog iets te bereiken voor de mensen met post-COVID/ de samenleving. Op het gebied van communicatie liggen echter wel nog kansen en mogelijkheden. Lang niet iedereen kent en herkent het ziektebeeld, zowel in de maatschappij als onder de zorgverleners. Vanuit de maatschappij bezien betekent dat de mensen met klachten niet altijd de (juiste) hulp zoeken maar ook dat patiënten die van zichzelf weten wat ze hebben niet altijd evenveel begrip krijgen vanuit hun omgeving. Om dit te verbeteren is een integraal communicatieplan nodig in samenwerking met C-Support, Longfonds en SZW. Dit moet ook zorgen voor extra erkenning, hier wordt vaak om gevraagd **(aandachtspunt:** in februari/maart is de MVWS op werkbezoek geweest bij mensen met post-COVID. Dat dit nu niet altijd gevoel wordt komt deels door reactie van de omgeving zoals hiervoor genoemd maar ook de reactie van de werkgever of zorgverlener die van mening zijn dat het 'tussen de oren' zit. Met erkenning wordt ook wel eens de link gelegd met financiële compensatie, die er nu over het algemeen niet is. Naast de communicatie richting maatschappij en is er ook de communicatie naar zorgverleners die er opgericht is dat iedere zorgverlener die met deze patiënten te maken krijgt voldoende op de hoogte is van het ziektebeeld en de beste

behandeling. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt primair in het veld. ZonMw heeft hier bijvoorbeeld bij de implementatie van de multidisciplinaire richtlijn ook aandacht voor.

5. Overzicht organisatie

PDCZ is de coördinerende directie op het gebied van post-COVID.

Aanspreekpunten

- a. Onderzoek
 - a. RIVM onderzoek via PG (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - b. ZonMw onderzoek via PDCZ (Aanspreekpunt bij zonMw: 5.1.2e)
 - c. Onderzoeken naar inzet op arbeid via SZW (aanspreekpunt 5.1.2e)
- b. Ondersteuning van de patiënt
 - a. C-support via PG (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - b. Longfonds via PZo (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - c. Tijdelijke paramedische regeling via Z (aanspreekpunt 5.1.2e)
- c. Arbeid en Onderwijs
 - a. Arbeid gerelateerde vraagstukken via SZW (aanspreekpunt 5.1.2e)
 - b. Samenwerking met OCW via 5.1.2e)
 - c. Compensatie inkomensgevolgen zorgmedewerkers via MEVA (aanspreekpunt 5.1.2e 5.1.2e)
- d. Communicatie via DCO (communicatieadviseur 5.1.2e). Woordvoerder op dit onderwerp is 5.1.2e . Alles rondom post-COVID (m.u.v. het postcovidfonds en zorgmedewerkers met post-COVID) valt onder het werkgebied van de MVWS.

Programma-overleg

Iedere 2-3 weken vindt er een integraal programma-overleg post-COVID plaats. Dit overleg wordt geïnitieerd door PDCZ (voorheen 5.1.2e). PDCZ nodigt de deelnemers uit, stelt de agenda op, zit de vergadering voor en doet verslag van de belangrijkste besproken punten. Aanwezigen bij dit overleg zijn:

- Vanuit PDCZ: 5.1.2e (voorheen 5.1.2e)
- Vanuit PG: 5.1.2e (en soms 5.1.2e)
- Vanuit Z: 5.1.2e)
- Vanuit PZo: 5.1.2e)
- Vanuit PDCV: 5.1.2e)
- Vanuit MEVA: 5.1.2e 5.1.2e)
- Vanuit DCO: 5.1.2e (5.1.2e)
- Vanuit SZW: 5.1.2e)
- Vanuit OCW: 5.1.2e)

6. Aandachtspunten

- Samenwerking Longfonds – C-support: C-support heeft van oudsher een belangrijke rol vervuld voor en namens de mensen met post-COVID, zij deden dit ook op veel terreinen simpelweg omdat er nog niks anders was. Inmiddels wordt daarvan steeds meer 'regulier' opgepakt denk aan scholing van zorgverleners maar ook de patiëntvertegenwoordiging. Zeker nu Longfonds sinds begin 2022 vanuit VWS ook een formele rol heeft gekregen is dat ook een stukje om voor C-support los te laten ten aanzien van primaire patiëntvertegenwoordiging maar ook voor het Longfonds de taak om C-support te betrekken vanuit hun expertise. Deze samenwerking vraagt vanuit VWS ook dus de nodige aandacht.
- Samenwerking Longfonds – patiëntenorganisatie Long Covid Nederland: Long Covid Nederland is redelijk activistisch en vertegenwoordigd een wat kleine groep Long Covid patiënten die vooral oproepen tot meer onderzoek, meer begrip, apart behandelcentra etc. Het Longfonds kan zich onvoldoende vinden in de punten van Long Covid Nederland om de krachten te bundelen, het is wel belangrijk om hier oog voor te houden.
- Samenwerking in onderzoek en link met andere infectieziekte: Er wordt erg veel onderzoek gedaan in zowel binnen als buitenland. Het gevaar hierbij is vooral dat dingen dubbel

worden gedaan of net met een andere focus. Vanuit ZonMw is hier aandacht voor en wordt ook actief gecoördineerd op de nazorg Covid onderzoeken. Minister Kuipers heeft onlangs in overleg met PG aangegeven dat hij de link tussen post-COVID en onderzoeken naar langdurige klachten na andere infectieziekte belangrijk vindt. Dit lijkt nu nog niet geborgd omdat dit geen onderdeel is geweest in de uitvraag voor de call voor post-COVID onderzoeken.

- **Notitie:** In maart 2022 heeft de Gezondheidsraad een uitvraag gedaan naar nieuwe onderwerpen voor op de werkagenda van de GR voor 2023. Hiervoor heeft Menno Hoefsloot een adviesaanvraag geschreven over dit onderwerp (overeenkomsten en verschillen wat betreft de etiologie, pathofysiologie, het ziektebeeld/symptomen, de diagnostiek, behandeling en organisatie van zorg tussen langdurige klachten na COVID-19 en langdurige klachten naar aanleiding van andere infectieziekten; Lyme, ME/CVS, etc.) De Gezondheidsraad heeft benadrukt dat zij dit een belangrijk onderwerp vinden wat ze graag zouden willen meenemen op hun werkagenda, maar benadrukken dat er tot op heden nog te weinig wetenschappelijk onderzoek naar is gedaan om een goed onderbouwd advies over te schrijven. De GR steunt daarom meer wetenschappelijk (biomedisch) onderzoek naar post-COVID en andere postinfectieuze aandoeningen).
- Een belangrijk product van lopende onderzoeken is dat op 22 maart de **multidisciplinaire richtlijn 'Langdurige klachten na COVID-19 is gepubliceerd'** (en in ontvangst is genomen door minister Kuipers) – dit is gefinancierd door zonMw en in samenwerking tussen NGH, LAN en FMS tot stand gekomen. Ook op thuisarts.nl zijn goede teksten gepubliceerd zodat zowel zorgverleners en patiënten geïnformeerd zijn over wat de beste zorg is. Belangrijk aandachtspunt is dat de richtlijn vooral het wat beschrijft maar nog niet zozeer het hoe. Hoe kan die zorg dan het beste worden ingericht? Hier wordt gecoördineerd door zonMw een vervolg aangegeven, C-support heeft waardevolle input en draagt bij aan het ontwerpen van zorgpaden en samenwerkingen in de regio.
 - **Notitie:** C-support stelt dat de multidisciplinaire richtlijn niet alle kenmerken van langdurige klachten na COVID-19 omvat, en dat daardoor groepen van mensen met post-COVID door zorgprofessionals mogelijk over het hoofd gezien worden. Om deze reden is C-support samen met ZonMw een werkgroep gestart, zodat de nieuwste inzichten uit wetenschappelijk onderzoek over de kenmerken van post-COVID direct geïntegreerd kunnen worden in een herziene versie van de richtlijn.
 - **Notitie II:** Het onder de aandacht brengen van de richtlijnen onder alle zorgprofessionals uit de eerste, tweede en paramedische lijn blijft een aandachtspunt. Uitvoerige communicatie hierover is belangrijk.
- Samenwerking SZW – inzet op arbeidsstuk: mensen met post-COVID zijn vaak ook verminderd inzetbaar op hun werk (bijna 70% van de mensen met post-COVID werkt minder uren of helemaal niet meer in vergelijking met vóór hun COVID-besmetting). De eerste mensen met post-COVID die 2 jaar ziek zijn hebben nu te maken met hun WIA beoordeling. Een goede samenwerking met SZW is belangrijk om in stand te houden omdat veel vragen die binnen komen ook deels over werk gaan. SZW houdt overigens de lijn aan dat het sociale stelsel gelijk is voor iedereen en dat er dus geen uitzonderingen worden gemaakt voor deze patiëntengroep.

7. Blauw Research – Behoeftes van mensen met post-COVID

Op 30 april 2022 is het rapport '[Behoeftes van post-COVID patiënten](#)' gepubliceerd. Dit is een rapport over kwalitatief communicatieonderzoek naar de ondersteuning die het ministerie van VWS kan bieden aan mensen met post-COVID op het gebied van communicatie. Het rapport biedt een reeks aan implicaties, op het gebied van beleid en communicatie.

Implicaties voor beleid van VWS:

VWS kan niet alleen ondersteunen d.m.v. communicatie. Uit de gesprekken met Long COVID-patiënten komen ook onderwerpen naar voren die implicaties hebben voor het beleid van VWS:

- Eén van de belangrijkste zaken is erkenning van Long COVID als officiële ziekte. Hierdoor voelt de doelgroep zich serieuzer genomen. Ze worden 'gezien'.

- De omvang van het probleem in kaart brengen: o.a. aantal patiënten. Door de omvang van de coronapandemie verwacht men dat veel meer mensen met Long COVID-klachten kampen dan nu inzichtelijk is.
- Heldere richtlijnen opstellen op grond waarvan professionals de ziekte kunnen vaststellen en vervolgstappen kunnen zetten. De richtlijnen zijn belangrijk voor bijvoorbeeld de huisartsen, medisch specialisten, werkgevers en het UWV.
- Toegang tot ondersteuning, zorg en behandelingen (beter) faciliteren. C-support kan hierin een rol spelen. Bij toenemende bekendheid van C-support is het opschalen van nazorgadviseurs (capaciteit) ook aan te bevelen.
- Meer onderzoek naar de oorzaak en behandelmethode. Belangrijk hierbij vindt men de internationale samenwerking tussen wetenschappers, medici en kennisinstituten en het openlijk delen van resultaten om sneller tot oplossingen te komen.
- Oprichten van een Long COVID-poli waar kennis, expertise en ervaring gebundeld kunnen worden en mensen multidisciplinaire hulp kunnen ontvangen voor een voorspoediger herstel.
- Schroom niet om Long COVID-patiënten in onderzoek te betrekken. Dit wordt gelukkig ook al gedaan. Deze doelgroep grijpt vaak alle middelen aan om mee te werken aan oplossingen. Zolang het fysiek en mentaal gaat.

Implicaties voor communicatie vanuit VWS:

Communicatie-acties die volgens de Long COVID-patiënten kunnen helpen bij (h)erkenning en sneller herstel zijn:

- Landelijke erkenning van Long COVID door bijvoorbeeld de minister-president of de minister van Volksgezondheid dit expliciet te laten benoemen.
- Een landelijke campagne kan bijdragen aan het vergroten van de bekendheid en het begrip van Long COVID bij de sociale omgeving (huishouden, familie, collega's), (zorg)professionals, werkgevers en de politiek. Breng patiënten ook in beeld, laat zien hoe het is om te leven met deze ziekte.
- De bekendheid van C-support vergroten: o bij patiënten. Zodat zij makkelijker hulp vinden. Dit kan via een landelijke campagne, maar ook via sociale media of lokale media (o.a. kranten). o bij (zorg)professionals en werkgevers. Zodat ze Long COVID-patiënten hier naar kunnen doorverwijzen. Dit kan via beroeps- en belangenverenigingen of een campagne specifiek gericht op de zorgprofessionals die te maken hebben met Long COVID-patiënten.
- De naam 'Post COVID' heeft de voorkeur. Vermijd het woord 'syndroom'. Dit geeft een ontmoedigend gevoel 'hier kom je nooit meer vanaf'.
- Opgestelde richtlijnen over Long COVID delen met bijvoorbeeld de huisartsen, medisch specialisten, (zorg)verzekeraars en werkgeversorganisaties.
- Ruchtbaarheid aan onderzoeken te geven, bijvoorbeeld via de eigen website of via C-support. Ook van buitenlandse onderzoeken. Deel eerste inzichten en het eindresultaat van de onderzoeken. Het maakt zichtbaar dat Nederland prioriteit geeft aan dit onderzoek. Bovendien kunnen ook experimentele behandelmethode voor sommige Long COVID-patiënten al effectief zijn voor het herstel.

8. Traject UWV – Stichting NICE

Het UWV doet in samenwerking met het Zuyderland ziekenhuis onderzoek naar de arbeidsongeschiktheid en terugkeer in het arbeidsproces van patiënten die opgenomen zijn vanwege COVID-19 in de verschillende ziekenhuizen in Nederland gedurende de eerste tot en met de vierde golf. De resultaten van dit onderzoek stelt UWV in staat verder te anticiperen op de instroom van deze patiëntenpopulatie binnen de arbeidsongeschiktheid en tevens een goede richtlijn te ontwikkelen, gebaseerd op de medische feiten, dit als handreiking voor de professional ter ondersteuning van zijn/ haar beoordeling, hetgeen de cliënten van UWV ten goede zal komen. Zie de bijlage met info UWV. Voor dit onderzoek heeft UWV gegevens nodig van de NICE. UWV heeft contact gehad met de NICE en het bestuur heeft aangegeven dat het verzoek vanuit het ministerie van VWS moet komen.

Inmiddels zijn er enkele overleggen geweest met VWS (PDCZ, team data & ontwerp en juristen van PDCIC), SZW (5.1.2e) en het UWV (5.1.2e). De laatste actiepunten:

- (SZW) neemt contact op met (5.1.2e) / UWV voor de stukken met betrekking tot het onderzoek.
- (5.1.2e) (5.1.2e) PDCIC) kijkt naar de stukken die het UWV stuurt.

Het is belangrijk dat PDCZ de trekker blijft in dit traject, gezien er naar alle waarschijnlijkheid een opdrachtbrief vanuit VWS/PDCZ aan Stichting NICE verstrekt moet worden over het verlenen van toegang tot de database van Stichting NICE aan het UWV (mits dit juridisch allemaal mogelijk is).

Belangrijkste samenvatting onderzoek

Het betreft een onderzoek in samenwerking met het Zuyderland ziekenhuis, waarbij enkele leden van het onderzoeksteam deelnemen in het COVID Predict Consortium.

In dit onderzoek willen we graag te weten komen hoeveel cliënten die in de Nederlandse ziekenhuizen opgenomen zijn geweest, al dan niet op de IC of medium care gelegen, met COVID-19 uiteindelijk een eerstejaarsziektewetbeoordeling krijgen en/ of instromen in de WIA (incl de verkorte wachttijd).

Deze studie is een onderdeel van een groter geheel (o.a. fysieke activiteit bij IC-patiënten, coping na COVID-19, impact revalidatie op arbeid na COVID-19), waarvoor wij, gezien de voldoende financiering vanuit UWV, geen aanspraak gemaakt hebben op een ZonMW aanvraag.

Middels de huidige studie willen wij de terugkeer in arbeid, dan wel de arbeidsongeschiktheid van deze patiëntenpopulatie binnen Nederland in kaart brengen.

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de terugkeer in het arbeidsproces bij patiënten die opgenomen zijn vanwege COVID-19 in de verschillende ziekenhuizen in Nederland gedurende de eerste t.m vierde golf.

De factoren die worden onderzocht zijn de terugkeer in het arbeidsproces, de termijn waarop dit gebeurde en factoren die hierop van invloed kunnen zijn. Middels deze studie willen wij ook inzicht krijgen in de maatschappelijke impact van COVID-19 op o.a. de kosten (AO-heidsuitkering, ziekte-dagen, zorgkosten etc) en risicofactoren die beïnvloedbaar zijn (b.v. patiëntgebonden, regio gebonden, tijdsgebonden etc.). In de wetenschappelijke literatuur is hier nog geen informatie over bekend. Daarnaast geven de resultaten van dit onderzoek openingen voor vervolg onderzoek om het na-traject voor patiënten die COVID-19 hebben gehad en die hiervoor opgenomen zijn te verbeteren.

9. Innovatieve behandelingen

Hyperbare zuurstoftherapie (HBOT)

In het begin van vorige maand is (5.1.2e) met zijn onderzoeksgroep bij het ministerie van VWS op de lijn gekomen voor financiering van onderzoek naar hyperbare zuurstoftherapie. Dit is een behandeling die inmiddels in Duitsland en Cyprus wordt ingezet bij de behandeling van mensen met post-COVID. Wij hebben de aandrager/kennisgever gekoppeld aan het Adviespanel Innovatieve Behandelingen COVID-19. Het Adviespanel heeft de onderzoeksgroep geadviseerd nader onderzoek uit te voeren naar de (mogelijk positieve) effecten van Hyperbare Zuurstoftherapie (HBOT) bij de behandeling van Post COVID-patiënten. Hierbij is meegegeven aan de onderzoeksgroep dat, vanwege het arbeidsintensieve en belastende karakter van de therapie, het van belang is extra aandacht te besteden aan zowel de kwaliteit van de methodologie als een medisch-ethisch verantwoorde onderzoeks-aanpak. De onderzoeksgroep is nu aan zet voor de vervolgonderzoek en zullen voor financiering de reguliere procedure moeten volgen (via ZonMw).

Op dit moment is er geen financiering binnen het COVID-programma van ZonMw voor aanvullend wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling en (biomedische) oorzaak. Het ministerie van

VWS is in gesprek met ZonMw om, naar aanleiding van de motie van het lid Omtzigt over een structurele investering in wetenschappelijk onderzoek naar post-COVID, te bekijken of er budget beschikbaar zou zijn uit de onderuitputting van het COVID-programma welke ingezet kan worden voor post-COVID onderzoek.

Transmucosale lidocaïne

Op 7 juni 2022 heeft 5.1.2e contact opgenomen met de MVWS over de resultaten van transmucosale lidocaïne bij mensen met post-COVID. Hierbij had 5.1.2e aangegeven dat de MVWS heeft toegezegd dat één van onze mensen contact op zou nemen over de update van deze resultaten.

Mail van 5.1.2e :

De observaties met de toepassing van de farmacologische vinding van 5.1.2e et al. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11302-021-09814-6> ook bij deze aandoening, vragen ons inziens vanwege de maatschappelijke impact ervan, om een betrokken opstelling van de overheid en VWS in het bijzonder.

Er zijn meer dan 30 patiënten met post-acute COVID-19 (long covid) inmiddels 6 weken tot 4 maanden onder informed- en questionnaire consent behandeld. We kunnen niet om de middels deze formele questionnaires vastgelegde positieve resultaten heen. Op het moment dat de 26 eerste patiënten een follow-up hebben van 3 maanden, gaan we deze resultaten publiceren. We denken echter de therapie niet zo lang uit de publiciteit te kunnen houden. De patiënten praten erover met elkaar, in hun omgeving en ook met hun hulpverleners. Het aantal aanvragen van patiënten en artsen voor deze behandeling neemt hierdoor (nu al) snel toe. Het is een kwestie van tijd tot de eerste patiënt, ondanks ons dringende verzoek om er niet op sociale media over te spreken, de eigen positieve ervaringen naar buiten brengt.

5.1.2e heeft de voorlopige resultaten gezien. Om situaties zoals met Ivermectine te voorkomen heeft hij, in overleg met ons, enkele weken geleden de IGJ geïnformeerd. IGJ heeft de off-label mogelijkheid voor artsen bevestigd en adviseerde zo snel mogelijk te starten met confirmatory studies. Is conform het verdere ontwikkelplan. Echter, op onze vraag hoe om te gaan met het snel stijgende aantal verzoeken van artsen en patiënten heeft de inspectie nog niet gereageerd.

De ernst en de omvang en de maatschappelijke gevolgen van long covid worden intussen steeds duidelijker. Een collega heeft dezelfde boodschap bij 5.1.2e 5.1.2e van joinv ministerie neergelegd. Ook is er contact met C-support. De relevante partijen zijn dus geïnformeerd, nu is het tijd om hier een gecoördineerd vervolg aan te geven.

Onze collega, 5.1.2e (tevens collega van 5.1.2e), van de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie (GMT) heeft hierop het volgende gereageerd:

Beste 5.1.2e

Ik neem kort contact met u op naar aanleiding van onderstaande mail. Ik ben een collega van 5.1.2e, ook in geel gearceerd hieronder. Ik heb naar aanleiding van o.a. deze mail op 9 juni telefonisch contact gehad met de heer 5.1.2e. Er heeft daarna nog enige mailwisseling plaatsgevonden waarin u ook in was meegenomen.

In het laatste contact met 5.1.2e was afgesproken dat wij de relevante klinische data zouden ontvangen om te laten bespreken door het adviespanel Innovatieve Behandelingen dat ons van advies voorziet met betrekking tot COVID behandelingen. Vooral nog wachten wij op deze informatie.

Ik wil controleren dat het klopt dat wij nog geen aanvullende informatie van u hebben ontvangen. Mocht u in de gelegenheid zijn om deze alsnog met ons te delen dan ontvangen wij deze graag.

Tot die tijd wens ik u succes met uw onderzoek.

10. Financiën

5.1.2e van de directie Curatieve Zorg (CZ) (= 5.1.2e) wees 5.1.2e 5.1.2e erop dat er nog geld gereserveerd stond voor post-COVID op haar naam. Dit geld was oorspronkelijk bedoeld voor het communicatieplan 'Long COVID' en de zogeheten spilfunctie bij ZonMw. Tot op heden is er nog geen concreet plan opgesteld voor de besteding van dit budget. Inmiddels is het geld overgeboekt naar de programmadirectie COVID Zorg.

- 2022: €300.000,-
- 2023: €200.000,-
- 2024: €200.000,-

11. Openstaande moties

Motienummer	Leden	Context	Status
25 295 – nr. 1916	Omtzigt c.s.	Verzoekt de regering te bevorderen dat er structureel meer onderzoek wordt gedaan naar long covid, de diagnose, de biomedische oorzaak van long covid, de frequentie en de mogelijke behandelmethodes én verzoekt de regering de Kamer daarover binnen ongeveer een maand te informeren	In behandeling door 5.1.2e 5.1.2e
25 295 – nr. 1892	Hijink en Paulusma	Verzoekt de regering om, in gesprek met ziekenhuizen, een landelijk expertisecentrum op te richten waar kennis en ervaring verzameld wordt voor de behandeling van postcovid en andere postinfectieuze aandoeningen.	In behandeling door 5.1.2e 5.1.2e
25 295 – nr. 1909	Paulusma c.s.	Verzoekt de regering om, in gesprek met het veld, te onderzoeken of huidige lopende onderzoeken uit het veld, met speciale aandacht voor biomedisch onderzoek, en hier eventueel meer prioriteit aan te geven indien blijkt dat er momenteel te weinig biomedisch onderzoek wordt gedaan naar postcovid	In behandeling door 5.1.2e 5.1.2e
25 295 – nr. 1908	Paulusma en Bikker	verzoekt de regering om zo spoedig mogelijk, maar ten minste binnen twee maanden met een brief te komen waarin staat op welke manier verder invulling zal worden gegeven aan de aanpak van de problemen van deze «eerste golf»-groep en dan in het bijzonder als het gaat om financiën, her- en bijscholing en mogelijke re-integratie; verzoekt voorts om te verkennen om voor deze «eerste golf»-groep de vergoeding van zorgkosten die zijn gemaakt ten gevolge van postcovid en die bijdragen aan hun herstel, in overleg met zorgverzekeraars aanvullend mogelijk te maken,	In behandeling door directie MEVA
25 295 – nr. 1910	Paulusma	verzoekt de Minister van Volksgezondheid,	In

		Welzijn en Sport om in gesprek te gaan met de medische sector over deze plannen en hierbij de onderwerpen pandemische paraatheid en wendbaarheid van medisch onderzoek in tijden van crisis te agenderen,	behandeling door directie PG
--	--	---	------------------------------

12. Overzicht parlementaire zaken

1. Kamerbrief 20 september: [Kamerbrief met reactie op petitie en op het 10-puntenplan Long COVID | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
2. Passage stand van zaken brief (pagina 70): [Kamerbrief over stand van zaken COVID-19 \(november 2021\) | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
3. Beantwoording schriftelijk overleg 7 december: [kamerbrief-over-reactie-op-verzoek-commissie-over-petitie-oproep-om-erkenning-gecoördineerd-onderzoek-en-behandeling-langdurige-covid-en-over-het-10-puntenplan-long-covid \(3\).pdf](#)
4. Passage stand van zaken brief (pagina 97-100): [Kamerbrief met stand van zaken COVID-19 \(december 2021\) | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
5. Kamerbrief over verzoek om een kabinetsreactie op de eerste resultaten van het Long COVIDonderzoek: [Kamerbrief over verzoek om een kabinetsreactie op de eerste resultaten van het Long COVIDonderzoek | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
6. Antwoorden op Kamervragen over werkenden en studenten met Long COVID: [Antwoorden op Kamervragen over werkenden en studenten met Long COVID | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
7. Kamerbrief met stand van zaken COVID-19 februari 2022 (pagina 20): [Kamerbrief met stand van zaken COVID-19 \(februari 2022\) | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
8. Kamerbrief met nadere uitwerking lange termijn aanpak COVID-19 (13-06-2022): [Kamerbrief met nadere uitwerking langetermijn aanpak COVID-19 | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)
9. Kamerbrief met stand van zaken diverse onderwerpen coronavirus (04-07-2022) [Kamerbrief met stand van zaken diverse onderwerpen coronavirus | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)