

DGV

Directoraat Generaal  
Volksgezondheid  
Publieke Gezondheid  
Vaccinaties en Infectieziekten

Ontworpen door

5.1.2e

5.1.2e [@minvws.nl](mailto:@minvws.nl)

Datum

28 november 2022

Kenmerk

# nota

(ter informatie)

**Betrekken van patiënten: brede aanpak vereist***Een visie op het beleid van VWS t.a.v. langdurige klachten, al dan niet na doorgemaakte infectie*

Paraaf directeur

## 1 Aanleiding voor deze nota

Binnen directie Publieke Gezondheid (PG) hebben wij regelmatig te maken met patiënten(groepen) met postinfectieuze aandoeningen; langdurige klachten na een doorgemaakte infectie. Daarnaast werkt PG aan beleid t.a.v. ME/CVS.

### 1.1 Probleem

Dit betreft aandoeningen waarvoor het niet eenvoudig is om een diagnose te stellen en waarvoor evenmin altijd een adequate behandeling beschikbaar is. PG heeft regelmatig contact met deze patiëntgroepen, waarbij wij ze niet kunnen bieden wat ze vragen of waarbij we niet altijd antwoord kunnen geven, omdat het een ander expertisegebied betreft, bijvoorbeeld medische zorg of arbeidsongeschiktheid. We missen hierin de samenwerking met de andere betrokken beleidsdirecties en een gezamenlijke visie op het beleid ten aanzien van patiënten met deze complexe (postinfectieuze) aandoeningen.

### 1.2 Doelstelling

Er is behoefte aan breed gedragen visie vanuit alle inhoudelijk betrokken beleidsdirecties, zodat we integraal en onderbouwd als VWS naar buiten kunnen treden naar deze patiëntengroepen en andere betrokkenen (professionals, andere ministeries).

## 2 Probleem

### 2.1 Huidige situatie en huidig beleid

In Nederland krijgen ongeveer 200 patiëntenverenigingen subsidie van VWS voor drie kerntaken: lotgenotencontact, voorlichting c.q. informatieverstrekking en belangenbehartiging. Bij de PG hebben wij – via verschillende dossiers – (indirect) contact met verschillende patiëntengroepen. Dit betreft patiëntengroepen die opkomen voor de diagnose en behandeling van langdurige klachten na een infectie; de postinfectieuze aandoeningen. Het gaat om Q-koorts, Lyme en Sepsis. Ook zijn we betrokken bij Long Covid Nederland en PostCOVID NL naar aanleiding van het opzetten van een kennisagenda en expertisecentrum. Daarnaast is ook het dossier ME/CVS belegd bij PG.

**Directoraat Generaal  
Volksgezondheid**  
Publieke Gezondheid  
Vaccinaties en Infectieziekten

**Kenmerk**

PG verzorgt het beleid rond de preventie en bestrijding van infectieziekten binnen de afdeling Vaccinaties en Infectieziekten (VenI). Ondanks maatregelen kan men toch een infectie oplopen en langdurige klachten overhouden, zoals na een beet van een teek of na een besmetting met COVID-19.

Vanuit PG zijn verschillende organisaties/consortia opgericht voor mensen met langdurige klachten na een infectie: C-support, Q-support en het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum (NLe). Daarnaast is er bij ZonMw een onderzoeksprogramma opgericht voor het thema ME/CVS. Al deze organisaties werken samen met patiëntengroepen voor desbetreffende postinfectieuze aandoeningen. Op dit moment is PG het enige aanspreekpunt voor deze patiëntengroepen.

Vanuit PG kunnen wij niet veel betekenen voor deze groepen, omdat het niet (meer) om infectieziektebestrijding gaat, maar om (individuele) patiëntenzorg. In de contacten met de patiënt(groepen) vinden we gezamenlijk geen oplossing of handvatten voor de problemen die worden geschetst door de verschillende patiëntengroepen, dit betreft vaak passende individuele (na)zorg op de juiste plek, of onderzoek naar passende (na)zorg. We missen hierin de samenwerking met andere beleidsdirecties. We hebben behoefte aan samenwerking en een gezamenlijke visie die we uit kunnen dragen naar deze groepen.

Hieronder volgen een aantal voorbeelden van situaties waarbij we vanuit PG niet voldoende kunnen bieden aan deze groepen.

#### *2.2.1 Sepsis*

In juli 2019 is door de minister voor MZS in een brief aan de Tweede Kamer toegezegd de initiatiefnemers van Stichting Sepsisnet te ondersteunen bij de totstandkoming van een multidisciplinaire richtlijn, een 'invitational conference' en het opstarten van een samenwerkingsverband rondom het Nationaal Actieplan Sepsis.<sup>1</sup> Omdat sepsis een raakvlak heeft met infectieziekten - het wordt veroorzaakt door een onregelde ontstekingsreactie op ziekteverwekkers - , is dit dossier bij directie PG geplaatst, ondanks dat er meer inhoudelijke raakvlakken zijn met de directie Curatieve Zorg (CZ).

<sup>1</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2019/07/11/aandacht-voor-sepsis>

We hebben CZ gevraagd gezamenlijk op te trekken in het organiseren van (en deelnemen aan) de conferentie, maar CZ zag daarbij geen rol weggelegd. Op 20 mei 2022 heeft de conferentie over sepsis plaatsgevonden op VWS. PG heeft hiermee de toezegging van minister Bruins afgedaan, en de rol van PG leek hiermee beëindigd.

**Directoraat Generaal  
Volksgezondheid**  
Publieke Gezondheid  
Vaccinaties en Infectieziekten

**Kenmerk**

We hebben CZ benaderd met de vraag om dit dossier verder op te pakken, vooral omdat veel patiënten in het ziekenhuis (bijvoorbeeld na een operatie) een infectie en sepsis oplopen, en een groot deel van patiënten die thuis sepsis krijgen bijvoorbeeld worden opgenomen in het ziekenhuis voor intraveneuze antibiotica. Daarnaast kwam de rol van CZ en de directie Zorgverzekeringen (Z) duidelijk naar voren in de opbrengsten van de conferentie: de zorgverzekeraar heeft een grote rol in de (vergoeding van) de nazorg voor deze patiëntengroep. Verschillende verzekeraars vergoeden verschillende onderdelen. CZ heeft echter aangegeven dat het aan de beroepsgroepen is om deze problematiek (sepsis) tijdig te herkennen en te behandelen, en dat VWS hier geen rol in heeft. Het gevolg is dat de stichting zijn vragen nu opnieuw adresseert bij PG, die geen antwoorden heeft.

#### *2.2.1 Q-koorts: Q-uestion*

Q-support en Q-uestion hebben een professionele samenwerkingsrelatie gehad tot 2022; in dat jaar heeft Q-uestion het vertrouwen in het bestuur van Q-support opgezegd. Daarnaast lobbyt Q-uestion bij de CvdK en MVWS om zo meer aandacht te vragen voor mensen met langdurige klachten na een Q-koorts infectie. PG heeft sinds de zomer van 2021 drie gesprekken gevoerd met Q-uestion over hun ontevredenheid m.b.t. het beleid rondom Q-koorts, en om de samenwerking met Q-support te verbeteren, helaas zonder resultaat.

Q-uestion verwijt VWS en Q-support dat er onvoldoende ondersteuning is voor deze groep en uit haar ontevredenheid via brieven aan de minister, maar ook aan Q-support en op social media. Ze willen op dit moment niet samenwerken met Q-support. Dit komt uiteindelijk niet ten goede aan de patiëntenondersteuning, en inmiddels ontstaan er twee 'patiëntenkampen': die van Q-uestion en die van Q-support. De directie Patiënt en Zorgordening (PZo) heeft aangegeven hier niets aan te kunnen doen, want het is het recht van elke patiëntenorganisatie om op te komen voor zijn/haar belangen.

Ook bij deze patiëntengroep is er een grote roep voor passende zorg, vergelijkbaar met de groep patiënten die nu post-COVID heeft. Zij hebben bijvoorbeeld recht op paramedische herstellzorg, maar de Q-koorts patiënten met vergelijkbare klachten niet. Er is in deze casus geen samenwerking met PZo, CZ of dZ.

#### *2.2.3 Patiëntengroep(en) Lyme*

Zo'n 27.000 mensen per jaar krijgen de ziekte van Lyme. Het merendeel knapt na een antibioticumkuur op, maar ongeveer 1.000 tot 1.500 mensen houdt langdurig klachten na Lymeziekte. Soms kunnen gewrichtsklachten, huidklachten, zenuwklachten of hartklachten ontstaan als vroege klachten onvoldoende of niet behandeld zijn. Zowel de vroege als de latere stadia zijn te behandelen met antibiotica, maar in een later stadium kan al wel schade zijn ontstaan door de ontsteking.

In mei 2013 verscheen op verzoek van de Tweede Kamer het Gezondheidsraadadvies 'Lyme onder de loep'. Directe aanleiding voor dit rapport was een burgerinitiatief van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP). In het rapport staat dat frustraties optreden bij behandelaars en patiënten met Lymeziekte: artsen verschillen van mening over diagnostiek en behandeling, en patiënten vinden op het internet veel tegenstrijdige informatie. Naar aanleiding van dit advies is onder andere het NLe opgericht waar ook hard wordt gewerkt aan patiënten participatie. Er zijn meerdere patiëntenverenigingen voor de ziekte van Lyme, een daarvan neemt geen deel aan het NLe (maar richt zich op fondsenwerving), de andere neemt wel deel. Er blijven echter verschillen van mening, die lijden tot frustratie en moeizame samenwerking.

**Directoraat Generaal  
Volksgezondheid**  
Publieke Gezondheid  
Vaccinaties en Infectieziekten

**Kenmerk**

#### *2.2.4 Patiëntengroep(en) ME/CVS*

Het ME/CVS programma is in 2021 ingesteld, na een heel lange voorgeschiedenis. Het is een invaliderende aandoening, die bij de meeste patiënten niet meer over gaat. Bij patiënten en familieleden bestaat veel frustratie en wantrouwen. Een viertal patiëntenverenigingen is actief op het terrein van ME/CVS. Een hiervan ontvangt financiering vanuit VWS. Met belangenverenigingen van patiënten én wetenschappers is een onderzoeksagenda opgesteld en op basis daarvan is een onderzoeksprogramma ingericht. De projecten binnen dit programma richten zich op biomedisch onderzoek naar de oorzaak, diagnose en behandeling van de chronische ziekte ME/CVS. Het programma moedigt aan om kennis over ME/CVS (door) te ontwikkelen, te gebruiken en te verspreiden. Het doel is om de gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke positie van ME/CVS-patiënten te verbeteren.

Eerder dit jaar sloot de subsidieoproep 'Consortia voor biomedisch cohortonderzoek naar ME/CVS' van het Onderzoeksprogramma ME/CVS. ZonMw heeft besloten om de planning voor de beoordeling van de binnengekomen aanvragen aan te passen, onder meer vanwege verschil van inzicht tussen de patiëntvertegenwoordigers en ZonMw ten aanzien van de beoordeling van de onderzoeksvoorstellen. Op sociale media worden hierover vanuit patiënten berichten gepost met een emotioneel karakter.

#### *2.2.5 PostCovid NL en Long Covid Nederland*

Voor deze postinfectieuze aandoening bestaan er op dit moment twee patiëntengroepen: PostCovid NL en Long Covid Nederland. Deze patiënten hebben behoefte aan erkenning van het ziektebeeld en (onderzoek naar) passende (na)zorg en biomedisch onderzoek. Hierin werken wij goed samen met de programmadirectie COVID Zorg (pdCZ); zij zijn de contactpersoon voor deze twee groepen. PG wordt betrokken wanneer wenselijk, zoals bij de oprichting van het expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen. In de toekomst willen we dat alle postinfectieuze klachten én patiëntengroepen bij dit centrum zullen aansluiten, waarbij CZ logischerwijs de coördinerende rol heeft, in samenwerking met PG, Z en PZo.

### **3 Wettelijke/bestuurlijke kaders**

PG lijkt op dit moment verantwoordelijk binnen VWS voor het beleid t.a.v. deze aandoeningen maar heeft niet het netwerk of het instrumentarium om het volledige terrein te overzien; het beslaat VWS breed. PZo is houder van de subsidieregeling voor patiëntenorganisaties:

#### 4 Financiën

#### Kenmerk

- 1) Q-uestion: wordt structureel (jaarlijks) gesubsidieerd door directie PZo (zie tabel 1) en door de provincie Noord-Brabant (bedrag onbekend).
- 2) Sepsis: is in 2021 eenmalig gesubsidieerd door PG met een instellingssubsidie ter hoogte van € 83.000.
- 3) Patiëntengroepen Lyme: het NLe wordt gesubsidieerd door PG, het gaat om ongeveer € 2,5 miljoen voor 4 jaar, een nieuw plan voor de komende 4 jaar is in ontwikkeling.
- 4) Patiëntengroepen ME/CVS: een van de verenigingen ontvangt een bijdrage vanuit VWS (zie tabel 1).
- 5) Post COVID: PostCovid NL is onderdeel van Longfonds en is gesubsidieerd via PZo (zie tabel 1).

	Vastgesteld	Verleend	Aangevraagd/Verleend	Periode
<b>PGO Instellingssubsidie</b>	2021	2022	2023	2022-2023
Q-uestion	€ 44.500,00	€ 44.900,00	€ 44.900,00	
Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten	€ 50.000,00	€ 55.000,00	€ 55.000,00	
ME-CVS Stichting Nederland	€ 60.000,00	€ 60.000,00	€ 60.000,00	
Longfonds (2007025)	€ 45.000,00	€ 45.000,00	€ 45.000,00	
<b>Project subsidie</b>				
Longfonds (2007025), Coronaplein.nu (332927)				€ 500.000

**Tabel 1:** Subsidies aan patiëntenorganisaties vanuit VWS/DUS-I.

#### 5 Oplossingsmogelijkheden

De vraag van patiëntengroepen, en vaak de roep om (onderzoek naar) passende zorg, valt inhoudelijk gezien onder meerdere beleidsdirecties: curatieve zorg, langdurige zorg, patiënt- en zorgordening, zorgverzekeringen en binnen het departement SZW. Binnen PG gaat het om het beleid rond de preventie en bestrijding van infectieziekten. Samenwerking met andere directies en evt. departementen is cruciaal, om zo de nazorg en ondersteuning voor de patiënten die tóch een infectie oplopen zo goed mogelijk in te richten. Een directe link vanuit een coördinerende directie die een link heeft met de verschillende aanpalende directies kan daarin voorzien.

We moeten gezamenlijk als VWS naar buiten treden voor deze groepen, met een gezamenlijke visie. We hebben verschillende opties om dit te bewerkstelligen:

- 1) Er moet een coördinerende beleidsdirectie komen voor dit type aandoeningen. Omdat het veelal om diagnostiek en (na)zorg gaat en (bio)medisch onderzoek, lijkt CZ de meest passende plek.
- 2) Een periodiek overleg met alle betrokken beleidsdirecties kan ondersteunend zijn aan oproepen van patiëntengroepen op het gebied van postinfectieuze aandoeningen. Denk hierbij naast CZ aan Z, PZo, LZ en PG. SZW kan expertise delen op het gebied van werk en inkomen, WJZ op het gebied van juridische zaken.
- 3) Er komt in de toekomst een koppeling met het postinfectieus expertisecentrum.
- 4) Sommige gesprekken met patiëntengroepen kunnen complex en onbevredigend zijn. Beleidsmedewerkers kunnen hierin ondersteund worden door coaching of training, of door het inroepen van expertise op het gebied van gespreksvoering.
- 5) We behandelen al deze patiëntengroepen gelijk; nu heeft Q-uestion bijvoorbeeld al meerdere gesprekken gevoerd met VWS/PG, maar met de werkgroep van Stichting Sepsisnet is vooralsnog geen nieuw contact voorzien.
- 6) We moeten gezamenlijk bepalen wat de rol van VWS is bij conflicten tussen patiëntenorganisaties en andere organisaties. Kunnen wij de rol van mediator op ons nemen? Kunnen wij bemiddelen? Dit is nu niet altijd duidelijk.
- 7) We kunnen overwegen om een handvest op te stellen opdat patiënten(verenigingen) duidelijkheid hebben over participatie en wat de rol van VWS is en die van andere partijen (zoals ZonMw, Patiënten federatie Nederland).

**Directoraat Generaal  
Volksgezondheid**  
Publieke Gezondheid  
Vaccinaties en Infectieziekten

**Kenmerk**

5.1.2e