

To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
From: 5.1.2e
Sent: Thur 5/25/2023 3:10:43 PM
Subject: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptad.
Received: Thur 5/25/2023 3:10:43 PM

Hallo allen,

Dan ook maar even gelijk een reactie vanuit mijn ervaringen rond Q-koorts.
 Het registreren en volgen van mensen heeft ook een sociale functie. Risico is dat groep uit beeld raakt. Monitoring is ook een vorm van erkenning. En als het gaat om maatschappelijke gevolgen is het ook erg belangrijk om kwalitatief onderzoek in te zetten als dat kan. Problematiek is soms heel schrijnend wat aan de hand van bijv., diepteinterviews veel inzichtelijker gemaakt kan worden.

Groeten

5.1.2e
From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Sent: donderdag 25 mei 2023 16:02
To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Subject: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Beste allen,

Dank 5.1.2e voor de helderheid over de afstemming met MIT, dat is een stuk beperkter dan ik dacht, dan nog een paar aanvullingen van mij.

Qua registratie zou je ook nog na kunnen denken over aanvulling van inzicht in patiënten via de huisartsenregistratie van het 5.1.2e

Er is net een nieuwe ICPC subcode code (hangend onder R73) voor long-covid maar die is dus net pas aangemaakt dus nu nog niet volledig gevuld. Als die vollediger is 'ingeburgerd' in de huisartsenpraktijk dan zou via ons reguliere poortwachtersysteem iedereen in zorg voor long-covid daar in principe in moeten staan. Nu kunnen al wel betrouwbaar patronen in symptomen die ook passen bij long-covid (maar ook bij vele andere ziektebeelden) in beeld worden gebracht (net zoals jullie allen al gezien hebben in de publicatie die 31 mei uit zal komen vanuit het GOR-COVID programma waar we zit doen oa voor geheugen- en concentratieproblemen).

Wat ik daarnaast nog mis in het totale adviesgedeelte is dat er niet wordt gekeken naar zorginfrastructuur vraagstukken rondom de zorg voor long-covid patiënten, ook uitgaande van de grote prevalentieschattingen en te meer omdat dit door decentralisatie ook vaak lokale verantwoordelijkheid is en daarmee ook enorme verschillen nationaal kunnen ontstaan. Worden de verschillende bestuurslagen in het vraagstuk rondom zorglevering voor deze patiënten gefaciliteerd?

Ik zie dat 5.1.2e uit deze mailing is verdwenen terwijl 5.1.2e hem er expliciet bij vroeg, dus daarom staat hij nu ook weer in de CC.

Groet 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Verzonden: donderdag 25 mei 2023 15:20
Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
CC: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Onderwerp: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Beste allen,

Dank voor de afstemming hierover. 5.1.2e en ik hebben nog even telefonisch gesproken waarbij ik heb aangegeven

dat de betrokkenheid van RIVM-EPI bij dit concept MIT advies beperkt is gebleven tot één gesprek (dat genoemd wordt in de gespreksverslagenbijlage).

Op korte termijn lukt het niet het huidige concept in detail te lezen, maar ik kan bij deze wel feedback geven op de eerste twee adviezen. Het 1^{ste} advies luidt "Registreer mensen met Long Covid, zodat type, ernst en duur van de klachten te volgen zijn of monitor dit met een periodiek statistisch onderzoek onder de bevolking.". Het lijkt me zeer onwaarschijnlijk dat met het registreren van longCOVID patiënten type, ernst en duur van klachten goed te volgen zijn, omdat de kans groot is dat vooral ernstiger gevallen geregistreerd zullen worden. Daarmee dreigt overschatting van de ernst op populatie niveau, en nog meer onduidelijkheid voor patiënten en zorgverleners. Een goed ontworpen onderzoeksdesign heeft daar geen last van (wordt daarmee het genoemde "periodiek statistisch onderzoek onder de bevolking" bedoeld?), bij voorkeur via langlopende cohorten, waar deelnemers liefst al gevolgd zijn voordat ze een eerste of volgende COVID-infectie hebben opgelopen. Zo kan gekeken worden of klachten toenemen na een (her)infectie, wat de ernst van klachten is, en hoelang ze aanhouden. Het RIVM heeft hiervoor naast het longCOVID cohort ook het VASCO en Infectieradar cohort beschikbaar met duizenden deelnemers, en een ander voorbeeld is het lifelines cohort in Groningen. Voordeel van een langlopend cohort is ook dat de impact van opeenvolgende herinfecties en nieuwe varianten van SARS-CoV-2 op ontstaan en verloop van longCOVID klachten gemonitord kan worden, om te zien of de problematiek bij nieuwe infecties toe- of afneemt.

Dan naar aanleiding van het 2^{de} advies "Richt een interdisciplinair onderzoeksprogramma op voor onderzoek naar de maatschappelijke gevolgen van Long Covid. Nu valt dit onderzoek buiten de bestaande subsidieprogramma's terwijl er veel ruwe data beschikbaar zijn.". Zoals eerder genoemd hebben we in het RIVM longCOVID onderzoek ook kwaliteit van leven, ziekteverzuim en zorggebruikgegevens verzameld van mensen met en zonder acute COVID infectie. Daarmee willen we nagaan in welke mate in de maanden/jaren na COVID werkverzuim en zorggebruik toenemen, en in hoeverre kwaliteit van leven afneemt. Helaas hebben we tot nu toe die gegevens niet kunnen ontsluiten, omdat we de menskracht die we hebben eerst inzetten op in kaart brengen van het longCOVID klachten patroon.

Zie deze publicatie en preprint tot nu toe over het klachtenpatroon 3 maanden na infectie:

[Prevalence and Severity of Symptoms 3 Months After Infection With SARS-CoV-2 Compared to Test-Negative and Population Controls in the Netherlands - PubMed \(nih.gov\)](#)

[Lower prevalence of Post-Covid-19 Condition following Omicron SARS-CoV-2 infection | medRxiv](#)

Momenteel werken we aan de analyses van klachten tot 12 maanden na infectie, en we hopen op termijn een onderzoeker in te kunnen plannen voor de analyses van kwaliteit van leven, werkverzuim en zorggebruik. Zodra we zover zijn stemmen we deze analyses graag af met experts op gebied van COI/ziektelast onderzoek binnen en buiten het RIVM.

Mochten er nog aanvullende vragen zijn laat gerust weten!

Vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e

Center for Infectious Disease Control | Epidemiology and surveillance unit | Gastro enteritis and Zoonoses department

Dutch National Institute for Public Health and the Environment

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven

Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

T

M 5.1.2e @rivm.nl

<http://www.rivm.nl>

5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Sent: donderdag 25 mei 2023 11:20

To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Subject: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Dank 5.1.2e voor je input! 5.1.2e als jij naar dit draft advies kijkt, heb jij nog aanvullingen aan data / resultaten / reflecties vanuit onze rol als expert lid MIT?

Groeten, 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Datum: 25 mei 2023 om 11:13:53 AM CEST

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>, 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Onderwerp: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Hoi 5.1.2e

Ik heb gisteren nog even gebeld met 5.1.2e. Zij gaf aan dat jij al nauw betrokken bent bij dit concept advies van het MIT en als er dingen niet in staan die wel bekend zijn bij ons dat dit waarschijnlijk keuze vanuit het MIT is geweest. Ik heb daarom mijn fb heel beperkt gehouden tot waar GOR-COVID resultaten iets kunnen toevoegen. Alle vraagtekens of gedachten over de teksten die er staan heb ik niet opgenomen omdat ik begreep dat daar door anderen ook al veel vraagtekens bij gezet waren en leek me niet echt mijn plaats om daar dan ook nog op in te gaan.

Mocht je dat toch wel willen dan kan ik alsnog daarnaar kijken (bijv realistische haalbaarheid van monitoring etc).

Zoals aangegeven zouden onze resultaten nog mogelijk wat toe kunnen voegen, maar jij bent op de hoogte van onze resultaten.

Dus ik ga er vanuit dat dit verder via jouw lijnen die van 5.1.2e met het MIT gecommuniceerd wordt en dat in tegenstelling tot wat 5.1.2e vraagt het niet mijn taak is dit te trekken; ik wil jullie processen ook niet in de war schoppen.

Klopt dat ook voor jullie?

Groet, 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Verzonden: donderdag 25 mei 2023 09:06

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Onderwerp: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Beste 5.1.2e

Dank! We hebben ook regelmatig contact met 5.1.2e om af te stemmen over longCOVID mbt het GOR programma.

5.1.2e laat jij weten wanneer je wilt afstemmen hierover?

Vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e

Center for Infectious Disease Control | Epidemiology and surveillance unit | Gastro enteritis and Zoonoses department

Dutch National Institute for Public Health and the Environment

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven

Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

T
M

5.1.2e

5.1.2e @rivm.nl
<http://www.rivm.nl>

5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Sent: woensdag 24 mei 2023 16:55
To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Subject: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Ha 5.1.2e

Bij deze breng ik je ook in contact met 5.1.2e die wat meer input gaat verzamelen voor het MIT op dit onderwerp. Op 2 juni komt het MIT met een nieuw concept-advies waarop dan weer binnen ene paar dagen gereageerd mag worden.

Van 5.1.2e bespreek ik dat je eventuele uren hiervoor kunt schrijven op je 'eigen' long covid project.

Groet & succes!
 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Verzonden: dinsdag 23 mei 2023 16:33
Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
CC: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Onderwerp: RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Beste 5.1.2e

Dank voor onderstaand bericht, en dank 5.1.2e voor doorsturen.

Binnen het RIVM longCOVID onderzoek hebben we data verzameld over werkverzuim en zorggebruik van mensen na een COVID infectie (n=24.000). Dat maakt het mogelijk om te kijken wat de impact van LongCOVID is op productieverlies en zorgkosten.

Misschien interessant en nuttig om binnen (en buiten?) het RIVM verder af te stemmen over de analyseplanning van deze data?

Vriendelijke groeten,
 5.1.2e

5.1.2e

Center for Infectious Disease Control | Epidemiology and surveillance unit | Gastro enteritis and Zoonoses department
Dutch National Institute for Public Health and the Environment
 PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven
 Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

T
 M 5.1.2e
 5.1.2e @rivm.nl
<http://www.rivm.nl>

5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability**From:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Sent:** dinsdag 23 mei 2023 14:38**To:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Cc:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Subject:** RE: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Ha 5.1.2e

Ik stuur je vraag door naar 5.1.2e. Hij coördineert het onderzoek rond longCOVID bij EPI.

Groet,

5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Sent:** dinsdag 23 mei 2023 13:16**To:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Cc:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Subject:** FW: MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Ha 5.1.2e

5.1.2e verwees me naar jou met onderstaande vraag – zijn jullie mogelijk al bezig met (voorbereidingen voor) een MKBA long covid al dan niet samen met SCP/ CPB?

Ben benieuwd,

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

.....

Centrum Gezondheid en Maatschappij
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
 Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

.....

T 5.1.2e
M 5.1.2e@rivm.nl
<http://www.rivm.nl>

.....

RIVM De zorg voor morgen begint vandaag**Van:** 5.1.2e**Verzonden:** dinsdag 23 mei 2023 12:11**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>**Onderwerp:** MKBA long Covid FW: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Ha 5.1.2e

Het Maatschappelijk Impact Team corona werkt aan een advies over long covid.

Nu zie ik in de reacties ook een discussie over MKBA Long covid en dat SCP en CPB hier al over aan het nadenken zijn. Weten jullie misschien of en zo wie vanuit het RIVM ook al richting een MKBA long covid kijkt? Danwel bij dit

denken van SCP / CPB is betrokken?

5.1.2e zit overigens namens het RIVM als expertlid gedrag in het MIT.

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@me.com>

Verzonden: dinsdag 23 mei 2023 12:04

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@scp.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e@cpb.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@impactinstitute.com>; 5.1.2e <5.1.2e@pbl.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@fsw.leidenuniv.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@fsw.leidenuniv.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@seo.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@seo.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@uva.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rathenau.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@essb.eur.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@gmail.com>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@raadrvs.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@raadrvs.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@jolandesap.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@ser.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@argumentenfabriek.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@argumentenfabriek.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@cpb.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@scp.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@raadrvs.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rathenau.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@odettebroens.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@kloppenburgsadvis.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@scp.nl>

Onderwerp: Re: 5.1.2e Conceptadvies Long Covid

Beste 5.1.2e

Dank voor het conceptadvies Long Covid. Er zijn inmiddels veel verstandige opmerkingen gemaakt en suggesties gedaan. Duidelijk is dat er onvoldoende (medische) kennis bestaat over long covid en dat het MIT zich niet op medisch terrein kan begeven. Ik zie dit advies als een call to action en steun in de eerste plaats registratie (#1) en de oprichting van een interdisciplinair onderzoeksprogramma (#2). De andere adviezen kunnen dan beter worden onderbouwd obv de resultaten van het onderzoeksprogramma. Met als kanttekening dat onderzoek op korte termijn dient plaats te vinden.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

Op 23 mei 2023 om 11:50 heeft 5.1.2e <5.1.2e@scp.nl> het volgende geschreven:

Beste 5.1.2e

Hartelijk bedankt voor het conceptadvies Long Covid. Bij deze de korte fact check van het SCP die nauw aansluit bij de reactie van het CPB.

Het SCP heeft bij dit advies geen kennisnotitie aangeleverd, omdat het SCP geen actuele kennis heeft over Long Covid. Onze reactie op dit advies betreft vooral meer algemene punten over de aandacht en legitimiteit van de soms geadviseerde uitzonderingspositie voor deze patiëntengroep, de uitdagingen voor het kunnen weergeven van de maatschappelijke effecten en kosten van Long Covid en de advisering over een kennisagenda.

1. Sommige adviezen gaan in op de inrichting van voorzieningen, zoals medische zorg en voorzieningen voor bestaanszekerheid. De wetenschappelijke onderbouwing van adviezen op dit vlak is wat ons betreft onvoldoende voor dit type uitspraken, zoals het CPB ook aangeeft. Dit wordt bijvoorbeeld gecompliceerd door het ontbreken van een eenduidige definitie en inzicht in de orde van grootte van de (ervaren) problemen. Dit maakt een inschatting van de totale ziektelast ingewikkeld en dit belemmert een vergelijking met andere (vergelijkbare) ziektebeelden, waardoor de onderbouwing van de geadviseerde uitzonderingspositie voor

personen met Long Covid niet helder is en vragen oproept over de legitimiteit van deze uitzonderingspositie, bijvoorbeeld ten opzichte van patiënten met de ziekte van Lyme.

2. Inzet zou wat ons betreft moeten zijn op meer kennisopbouw over (i) ziekte-definitie, (ii) prevalentie- en incidentie, (iii) kwaliteit van leven van patiënten, en (iv) beschikbaarheid en (kosten)-effectiviteit van maatregelen die gericht zijn op behandeling van ziekte en klachten (zowel cure als care) en maatregelen ter bescherming van deelname aan de maatschappij (o.a. arbeidsparticipatie, verrichten van onbetaalde arbeid, onderwijs volgen, bestaanszekerheid borgen). Deze kennisbehoefte bestrijkt verschillende kennisdisciplines, waarvan een deel van deze kennisagenda binnen het sociaal-maatschappelijke domein valt. Dit sluit aan bij het advies van het MIT (#2) om een interdisciplinair onderzoeksprogramma op te richten voor onderzoek naar de maatschappelijke gevolgen van Long Covid. Dit roept hier wel de vraag op hoe dit onderzoeksprogramma zich verhoudt ten opzichte van de advisering van het MIT over de benodigde kennisinfrastructuur voor onderzoek naar maatschappelijke effecten in het licht van pandemische paraatheid? Zouden gezondheids- en bredere welzijns-effecten, zoals Long Covid, maar eveneens mentale gezondheid, geen onderdeel uit moeten maken van de kennisinfrastructuur voor pandemische advisering? Dit om als bouwstenen te dienen voor advisering over de type en orde van grootte van maatschappelijke effecten en doordenking van aansluiting van voorzieningen voor ondersteuning van patiënten die langdurig klachten ondervinden van een besmetting.

3. Tijdens een informele bijeenkomst heeft het SCP samen met het CPB informatie gedeeld over het uitvoeren van een maatschappelijke kosten-baten analyse. We wezen toen op het belang van methodologische keuzen omtrent de identificatie, meting en waardering van directe en indirecte maatschappelijke kosten. Ons advies was om een maatschappelijk perspectief te hanteren. Ook is toen gewezen op de handleiding voor farmaco-economisch onderzoek van het Zorginstituut Nederland met een voorgestelde werkwijze voor selectie van kosten vanuit een maatschappelijk perspectief die als leidraad kan fungeren voor dit advies over Long Covid. Of kosten meegenomen kunnen worden in de berekening is onder andere afhankelijk van de beschikbaarheid van gegevens. Echter, ook indien een orde van grootte en/of een monetaire waardering moeilijk is vanwege beperkte gegevens, is het verstandig om aan te geven welke directe en indirecte kosten van Long Covid relevant zijn vanuit een maatschappelijk perspectief. Dit zijn wat ons betreft in ieder geval productiviteitsverliezen van betaalde en onbetaalde arbeid van personen met Long Covid en tijdsinzet van informele helpers, mantelzorgers. In het advies kan meer informatie opgenomen worden over welke soort maatschappelijke effecten en (mogelijke) kosten-indicatoren wel informatie bekend is en welke niet, maar wel relevant zijn vanuit een maatschappelijk perspectief, zodat een overzicht duidelijk is van het soort relevante maatschappelijke effecten.

Overige punten ter overweging:

4. Een complicerende factor om de maatschappelijke impact te kunnen onderzoeken is het gebrek aan een eenduidige medische definitie en registratie waardoor prevalentiecijfers een grote mate van onzekerheid kennen. Dit staat deels in het advies, echter op sommige plekken is het nu nog onduidelijk welke werkdefinitie het MIT in dit advies kiest: bijvoorbeeld is niet duidelijk wat het onderscheid is tussen Long Covid en 'ernstige' Long Covid. En of adviezen zich specifiek richten op een (sub)groep van patiënten.

5. Op pagina 4 staat informatie over achtergrondkenmerken van patiënten met Long Covid. Het is niet duidelijk op welk onderzoek de volgende uitspraak is gebaseerd: *'Mensen met een migratieachtergrond zich minder bewust van het bestaan van Long Covid en zullen in daardoor in andere onderzoeken ondervertegenwoordigd zijn.'*

Vriendelijke groeten,

5.1.2e en 5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @fsw.leidenuniv.nl>

Datum: 22 mei 2023 om 23:31:21 CEST

Aan: 5.1.2e 5.1.2e @rathenau.nl>, 5.1.2e <5.1.2e @mit-team.nl> 5.1.2e
<5.1.2e @impactinstitute.com>, 5.1.2e @pbl.nl' <5.1.2e @pbl.nl>, 5.1.2e
(5.1.2e @seo.nl)' <5.1.2e @seo.nl>, 5.1.2e <5.1.2e @uva.nl>, 5.1.2e
<5.1.2e @cpb.nl>, 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>, 5.1.2e @essb.eur.nl' <5.1.2e @essb.eur.nl>,<

5.1.2e 5.1.2e @Gmail.com>, 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @lumc.nl)'
 < 5.1.2e @lumc.nl>, 5.1.2e (5.1.2e @raadrvs.nl)' < 5.1.2e @raadrvs.nl>, 5.1.2e
 < 5.1.2e @jolandesap.nl> 5.1.2e @me.com' < 5.1.2e @me.com>, 5.1.2e 5.1.2e 1.2e @ser.nl>,
 5.1.2e @argumentenfabriek.nl' < 5.1.2e @argumentenfabriek.nl> 5.1.2e 5.1.2e @argumentenfabriek.nl>,
 5.1.2e @rivm.nl' < 5.1.2e @rivm.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>, 5.1.2e
 5.1.2e < 5.1.2e @scp.nl>, 5.1.2e @cpb.nl' < 5.1.2e @cpb.nl> 5.1.2e
 < 5.1.2e @scp.nl>, 5.1.2e @raadrvs.nl' < 5.1.2e @raadrvs.nl> 5.1.2e 5.1.2e @mit-
 team.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @rathenau.nl>
 CC: 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e
 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e @mit-
 team.nl>, 5.1.2e @odettebroens.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @mit-
 team.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @kloppenburgsadvies.nl> 5.1.2e 5.1.2e @mit-
 team.nl>

Onderwerp: RE: Conceptadvies Long Covid

Beste 5.1.2e allen,

Ik ben het eens met de eerdere commentaren en toelichting van 5.1.2e wat we wel en wat we niet in dit advies moeten agenderen als MIT. Ik zou idd ook erg terughoudend zijn met adviezen die buiten ons expertisegebied liggen.

Beste groet 5.1.2e

5.1.2e

Van: 5.1.2e < 5.1.2e @rathenau.nl>

Verzonden: maandag 22 mei 2023 17:42

Aan: 5.1.2e < 5.1.2e @mit-team.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @impactinstitute.com>;
 5.1.2e @pbl.nl' < 5.1.2e @pbl.nl>; 5.1.2e (5.1.2e < 5.1.2e @fsw.leidenuniv.nl>;
 5.1.2e (5.1.2e @seo.nl)' < 5.1.2e @seo.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @uva.nl>; 5.1.2e
 5.1.2e < 5.1.2e @cpb.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @essb.eur.nl'
 < 5.1.2e @essb.eur.nl>; 5.1.2e 5.1.2e @Gmail.com>; 5.1.2e 5.1.2e
 (5.1.2e @lumc.nl)' < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e (5.1.2e @raadrvs.nl)'
 < 5.1.2e @raadrvs.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @jolandesap.nl>; 5.1.2e 5.1.2e @me.com'
 < 5.1.2e @me.com>; 5.1.2e @ser.nl' < 5.1.2e @ser.nl>; 5.1.2e @argumentenfabriek.nl'
 < 5.1.2e @argumentenfabriek.nl>; 5.1.2e 5.1.2e @argumentenfabriek.nl>; 5.1.2e @rivm.nl'
 < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e
 < 5.1.2e @scp.nl>; 5.1.2e @cpb.nl' < 5.1.2e @cpb.nl> 5.1.2e 5.1.2e @scp.nl>;
 5.1.2e @raadrvs.nl' < 5.1.2e @raadrvs.nl> 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl>; 5.1.2e
 5.1.2e < 5.1.2e @rathenau.nl>

CC: 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e
 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e @mit-team.nl' 5.1.2e @mit-
 team.nl>; 5.1.2e @odettebroens.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @mit-
 team.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @kloppenburgsadvies.nl>; 5.1.2e 5.1.2e @mit-
 team.nl>

Onderwerp: Re: Conceptadvies Long Covid

Beste 5.1.2e allen,

Veel dank voor dit conceptadvies en de ondersteunende stukken.

Wij herkennen veel van de door anderen gemaakte opmerkingen.

Wij zijn, zoals we ook in de vorige vergadering hebben aangegeven, voor een advies dat agenderend is, en minder specifiek dan het huidige conceptadvies. We trekken met dit conceptadvies naar mijn mening een te grote broek aan. Veel van de adviezen gaan buiten het expertisegebied van mij, 5.1.2e en ook van (veel van) de andere MIT leden. Ik kan zelf niet voldoende beoordelen wat de gevolgen en haalbaarheid zijn van een aantal van de adviezen, en kan er daardoor ook niet achterstaan. Ook vind ik de onderbouwing voor veel van de adviezen niet overtuigend. Dit geldt

met name voor de adviezen waar een uitzonderingspositie voor long Covid wordt gemaakt.

Wat ons betreft gaat het bij dit advies om twee dingen:

1. Er is nog weinig kennis over long covid, wat het is, hoe het ontstaat en wat de gevolgen zijn voor patiënten en samenleving
2. Omdat er weinig kennis is over long covid, lopen patiënten, werknemers, leerlingen, werklozen etc. vast, omdat de bestaande behandelingen nog niet voldoende zijn bewezen voor vergoeding, het is nog niet ingepast in bestaande subsidie/ uitkeringsstructuren.

Wij kunnen ons deels vinden in het commentaar van 5.1.2e dat het vooral een medisch probleem is – of een probleem dat te maken heeft met tekort aan medisch-wetenschappelijke kennis. We moeten naar onze mening als MIT geen uitspraken doen die in het medische domein vallen, en uitkijken om long covid te positioneren als uitzondering t.o.v. andere aandoeningen waarvoor mensen behandeld moeten worden of uitkeringen voor krijgen.

Maar het feit dat er mensen met long covid in de problemen komen omdat onze structuren (uitkeringen, vergoedingen, medische protocollen) niet goed kunnen omgaan met dat tekort aan kennis maakt het ook een maatschappelijk probleem. En daar gaan wij als MIT wel over.

Wat ons betreft zijn er dus twee agenderende adviezen:

1. Het doen van onderzoek naar en delen van kennis over ontstaan en gevolgen van long covid voor patiënten en samenleving.

1. Een transdisciplinair onderzoekscentrum of programma en een expertisecentrum (nu adviezen 2 en 8)

Die kennis is natuurlijk niet 123 beschikbaar, en in de tussentijd hebben patiënten er wel last van. Daarom:

1. Het nadenken over en ontwikkelen van tijdelijke uitzonderingsmaatregelen, bijzondere voorzieningen, overbruggingsmaatregelen etc voor mensen met long covid, toegespitst op specifieke groepen zoals scholieren, werklozen, zorgmedewerkers, etc.

1. En dan niet zo specifiek uitgewerkt als nu, maar als een algemeen advies met wellicht een aantal voorbeelden en toespitsingen.

Ik denk dat het belangrijk is eerst op aard van advies overeenstemming te krijgen. Meer specifieke reacties op de individuele adviezen lijkt me daarom nu niet zo relevant dus die bewaren we voor een later moment.

Hartelijke groet, ook namens 5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

www.rathenau.nl | Anna van Saksenlaan 51 | Den Haag

5.1.2e

Faculty of Governance & Global Affairs | Universiteit Leiden

<image002.jpg>

From: 5.1.2e <5.1.2e@mit-team.nl>

Date: Wednesday, 17 May 2023 at 14:26

To: 5.1.2e 5.1.2e @impactinstitute.com>, "5.1.2e @pbl.nl"

<5.1.2e @pbl.nl>, 5.1.2e (5.1.2e @fsw.leidenuniv.nl)" <5.1.2e @fsw.leidenuniv.nl>, "5.1.2e (5.1.2e @seo.nl)" <5.1.2e @seo.nl>, 5.1.2e

< 5.1.2e @uva.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @cpb.nl> 5.1.2e
 < 5.1.2e @rathenau.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>, " 5.1.2e @essb.eur.nl"
 < 5.1.2e @essb.eur.nl>, 5.1.2e 5.1.2e @Gmail.com>, " 5.1.2e - Raad RVS
 (5.1.2e @lumc.nl)" < 5.1.2e @lumc.nl>, " 5.1.2e (5.1.2e @raadrvs.nl)"
 < 5.1.2e @raadrvs.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @jolandesap.nl>, 5.1.2e 5.1.2e @me.com"
 < 5.1.2e @me.com>, " 5.1.2e @ser.nl" < 5.1.2e @ser.nl>, " 5.1.2e @argumentenfabriek.nl"
 < 5.1.2e @argumentenfabriek.nl>, 5.1.2e 5.1.2e @argumentenfabriek.nl>,
 " 5.1.2e @rivm.nl" < 5.1.2e @rivm.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>, 5.1.2e
 5.1.2e < 5.1.2e @scp.nl>, " 5.1.2e @cpb.nl" < 5.1.2e @cpb.nl> 5.1.2e
 5.1.2e @scp.nl>, " 5.1.2e @raadrvs.nl" < 5.1.2e @raadrvs.nl> 5.1.2e
 Team.nl" < 5.1.2e @mit-team.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @rathenau.nl>
 Cc: 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @mit-team.nl>,
 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl> 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl>, 5.1.2e
 < 5.1.2e @mit-team.nl>, 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl> 5.1.2e
 < 5.1.2e @odettebroens.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @mit-team.nl>, 5.1.2e
 < 5.1.2e @kloppenburgsadvies.nl> 5.1.2e 5.1.2e @mit-team.nl>

Subject: Conceptadvies Long Covid

Beste MIT- en expertleden,

Bijgaand ontvangen jullie, zoals afgesproken, het conceptadvies Long Covid. In de tekst staan nog een aantal PMs die we volgende week op zullen pakken.

In de bijlagen van deze e-mail treffen jullie ook een aantal achtergronddocumenten - de gespreksverslagen, rapportage LISS en het literatuuroverzicht - ter informatie aan.

Wij vragen of jullie je opmerkingen, suggesties en aanvullingen hebben op het bijgesloten conceptadvies.

Jullie reactie ontvangen wij graag uiterlijk dinsdag 23 mei vóór 9.00u.

Wij kijken uit naar jullie reactie.

Veel dank en fijne dagen!

Met vriendelijke groet,

5.1.2e