To: 5.1.2e [5.1.2e @rivm.nl]
From: 5.1.2e
Sent: Tue 5/23/2023 12:42:05 PM
Subject: ter info -FW: Doorst: Conceptadvies Long Covid
Received: Tue 5/23/2023 12:42:05 PM

Fyi – reactie SCP e.a. op concept advies MIT inzake long covid

MIT is voor dit advies ook in contact gebracht met 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e en CIB. Echter, 5.1.2e is hier verder vanuit het MIT niet op bevraagd. Voorzover ik vandaag heb kunnen achterhalen zijn wij ook nog niet betrokken bij MKBA onderzoek naar Long Covid (of het moet zijn via 5.1.2e vraag bij hem hiernaar staat uit).

Groet,
5.1.2e

Van 5.1.2e < 5.1.2e @SCP.NL> **Namens** 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 23 mei 2023 11:50
Aan: 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 @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 < 5.1.2e @uva.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 < 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 .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 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @scp.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @cpb.nl>; 5.1.2e 5.1.2e @scp.nl>; 5.1.2e @raadrvs.nl' < 5.1.2e @raadrvs.nl>; 5.1.2i Functionele emailadressen < 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 < 5.1.2e @mit-team.nl>; 5.1.2e 5.1.2e ; 5.1.2e < 5.1.2e @mit-team.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e advies.nl>; 5.1.2i Functionele emailadressen < 5.1.2e @mit-team.nl>; 5.1.2i Functionele emailadressen < 5.1.2i Functionele emailadressen @scp.nl>
Onderwerp: FW: Doorst: Conceptadvies Long Covid

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.

- 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.
- Inzet zou wat ons betreft moeten zijn op meer kennisopbouw over (i) ziektedefinitie, (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 welzijnseffecten, 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.

- 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 in 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:

- 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.
- 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 (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> 5.1.2i Functionele emailadressen < 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 <5.1.2e @odettebroens.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @mit-team.nl>, 5.1.2e
<5.1.2e @kloppenburgsadvies.nl>, 5.1.2i Functionele emailadressen < 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

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 @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 < 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> 5.1.2i Functionele emailadressen
< 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 <5.1.2e @odettebroens.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @mit-team.nl>; 5.1.2e
<5.1.2e @kloppenburgsadvies.nl>; 5.1.2i Functionele emailadressen < 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 patienten en samenleving.

    a. 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 patienten er wel last van. Daarom:

2. 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.

    a. 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

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

5.1.2e Governance of Sustainability | Faculty of Governance & Global Affairs | Universiteit Leiden

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 -
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>, 5.1.2i Functionele emailadressen < 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 < 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>, 5.1.2i Functionele emailadressen <5.1.2e @mit-team.nl>

Subject: Conceptadvies Long Covid

Beste 5.1.2e

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