

Annotatie post-COVID beleid

- Middels deze annotatie informeren we over de huidige stand van zaken rondom (de organisatie van) het huidige post-COVID beleid.
- Dit doen we door in te gaan op 1) standpuntbepaling maatschappelijke vraagstukken en actualiteiten, 2) de voortgang van huidige processen en 3) de huidige capaciteit bij beleid voor post-COVID.

1. Maatschappelijke vraagstukken en actualiteiten

• (Biomedisch) onderzoek

Recentelijk is er veel aandacht vanuit de Tweede Kamer, media, (zorg)professionals, belangenorganisaties en uiteraard patiënten voor wetenschappelijk onderzoek naar de diagnostiek, behandeling en organisatie van zorg bij post-COVID. De algehele strekking luidt dat met name de kwantiteit biomedisch onderzoek in Nederland tekortschiet.

Media: biomedisch onderzoek

Kranten, nieuwszenders en omroepen publiceren op steeds frequentere basis artikelen over de gevolgen van post-COVID. In veel artikelen wordt door patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers een oproep gedaan tot grotere investeringen in biomedisch onderzoek naar post-COVID. Daarnaast wordt vaak de vergelijking getrokken met landen als de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland, waar (biomedisch) onderzoek naar post-COVID op een grotere schaal (dan in ons land) lijkt plaats te vinden. De media benadrukken dan ook regelmatig het belang van een internationale vergelijking en toepassing van internationale onderzoeken in de Nederlandse context. Een selectie:

1. [Wie long covid biomedisch blijft aanpakken, zal van een koude kermis thuiskomen \(Volkskrant\)](#)
2. [Langdurig gevangen door het coronavirus: een raadsel zonder snelle oplossing \(NRC\)](#)
3. [In de kou na corona – aandacht voor de naar schatting tienduizenden Nederlanders die lijden aan het post-COVID-syndroom, ook wel de 'stille pandemie genoemd' \(Hollandse Zaken, omroep Max\)](#)
4. [Studie naar postcovidsyndroom komt in Nederland amper van de grond: oorzaak een gebrek aan geld \(Volkskrant\)](#)
5. [Gevolgen van long covid – AMC wil subsidie voor biomedisch onderzoek \(Humberto\)](#)
6. [Elke dag een strijd met long covid: "fysiek ben ik een wrak" \(Telegraaf\)](#)

Tweede Kamer: biomedisch onderzoek

Ook in de Tweede Kamer neemt de aandacht voor (biomedisch) onderzoek naar post-COVID toe. Met hoge regelmaat worden de (financiële) investeringen, lopende trajecten/onderzoeken, (tussentijdse) onderzoeksresultaten en soms baanbrekende inzichten uitgevraagd. De druk vanuit enkele Kamerleden (m.n. uit de fracties Omtzigt, CDA, D66, den Haan en PvdA) tot een hogere investering voor biomedisch onderzoek naar post-COVID is hoog. Een selectie:

1. SO-vragen 'Ontwikkelingen rondom het coronavirus'

- a. **CDA:** Genoemde leden vragen of het klopt dat in de Verenigde Staten 1,4 miljard euro is geïnvesteerd in een biomedisch onderzoeksprogramma. Vindt een soortgelijk onderzoek ook in Nederland plaats? Zo nee, waarom niet? Is de minister bereid om te bezien of in Nederland een soortgelijk biomedisch onderzoeksprogramma opgezet kan worden? Zo nee, waarom niet?
 - b. De leden van de **CDA**-fractie vragen of het klopt dat de lopende onderzoeken via ZonMW naar biomedische onderzoeken binnenkort aflopen. Wanneer wordt een volgende ronde naar biomedisch onderzoek aangekondigd?
 - c. **BBB:** Genoemd lid wil graag weten welke biomedische onderzoeken op dit moment in Nederland lopen naar Long COVID. Klopt het dat Nederland nauwelijks budget heeft voor biomedisch onderzoek en dat we vooral afhankelijk zijn van buitenlands onderzoek?
 - d. Etc.
2. **Omtzigt:** Bent u van mening dat voldoende onderzoek in Nederland wordt gedaan naar het biomedisch aspect van Long COVID, in lijn met het advies van de Gezondheidsraad op 14 februari 2022?

Gezondheidsraad: biomedisch onderzoek

In april 2022 heeft PDCZ een aanvraag gedaan voor een nieuw advies van de Gezondheidsraad (GR) met betrekking tot post-COVID en langdurige klachten naar aanleiding van andere infectieziekten. Aanleiding hiervoor was de wens van de minister van VWS naar dit onderzoek. De aanvraag werd zowel intern (directie PG, MVWS, PDCZ) als extern breed gesteund. In het vooroverleg met de Gezondheidsraad voor de prioritering van onderwerpen voor het werkprogramma van de GR is naar voren gekomen dat er op dit moment nog te weinig biomedische onderzoeksresultaten beschikbaar zijn om een advies op te baseren. De Gezondheidsraad heeft nadrukkelijk meegegeven dat voor dit advies, het aantal fundamentele onderzoeken naar langdurige klachten na infectieziekten geïntensiveerd moet worden.

ZonMw: biomedisch onderzoek

ZonMw geeft aan, indien gewenst door (de Minister van) VWS een nieuwe ronde te kunnen uitzetten voor biomedisch onderzoek naar post-COVID. Hiervoor dient aanvullende financiering beschikbaar gemaakt te worden door het ministerie van VWS.

Standpuntbepaling: willen we de minister van VWS vragen omtrent zijn standpunt met betrekking tot de huidige financiële investeringen die VWS maakt en in de toekomst wil maken voor biomedisch onderzoek naar post-COVID?

• **Postinfectieuze klinieken**

Ook de aandacht voor de oprichting van postinfectieuze klinieken voor mensen met post-COVID neemt toe. Deze aandacht komt wederom van de Tweede Kamer, media en belangenorganisatie C-support. In de ochtend-call van 13 juni jl. heeft de minister van VWS zich hierover gedeeltelijk uitgesproken.

Tweede Kamer

Enkele parlementsleden hebben Kamervragen gesteld over de oprichting van dergelijke expertisecentra voor post-COVID.

- **PvdA tijdens inbreng Schriftelijk Overleg 1 juni 2022**
 - o *Deze leden horen dat patiënten en experts oproepen tot gespecialiseerde long-COVID-centra voor patiënten met complexe klachten. Is het kabinet bereid om deze oproep serieus te nemen? Zo ja, wanneer worden hier stappen in gezet? Zo nee, waarom niet?*
- **D66 tijdens het Commissiedebat Ontwikkelingen rondom het coronavirus 19 april 2022**
 - o *Voor meerdere aandoeningen is er een post-infectie poli, zoals de Gezondheidsraad in 2018 ook adviseerde voor ME/CVS-patiënten. Hoe kijkt de Minister naar de lange termijn behandeling van post-covid-syndroom?*

Media

1. [Speciale kliniek nodig voor langdurige klachten na corona \(AD, 13 juni 2022\)](#)
2. [VWS in gesprek over speciale kliniek voor langdurige klachten na corona \(Skipr, 13 juni 2022\)](#)

Op 13 juni jl. meldt het AD dat patiëntenorganisatie C-support in gesprek is met het kabinet over de oprichting van speciale klinieken voor mensen met post-COVID.

Er wordt gepleit voor een landelijk expertisecentrum voor mensen met post-COVID waar zij met aanhoudende klachten terecht kunnen voor verder onderzoek, en waar ook plaats is voor mensen die getroffen zijn door andere postinfectieuze klachten.

Belangenorganisatie C-support

Op woensdag 8 juni heeft patiëntenorganisatie C-support het ministerie van VWS een discussiestuk aangeboden waarin wordt gesproken over de organisatie van postinfectieuze centra.

"Het huidige aanbod volstaat niet voor de groep met de meest complexe problemen. Er is te weinig kennis.

Met als gevolg dat patiënten vaak zonder resultaat op en neer pingpongen tussen huisarts en diverse specialismen als longarts, cardioloog, neuroloog etc. Met onderzoeken die niets bijzonders uitwijzen. Frustrerend en duur.

Analoog aan andere landen in de EU (waaronder UK) zouden ook wij enkele klinieken in Nederland moeten organiseren waar dedicated teams zich bezighouden met diagnose en behandeling van de patiëntengroep met het meest complexe profiel. In deze klinieken werken verschillende disciplines samen, zoals neurologen, cardiologen en longartsen met kennis van Post-COVID/postinfectieuze klachten. C-support

wil hier de vergelijking maken met de mamapoli. De patiënt ondergaat in een korte tijd, bij voorkeur in een dag, alle onderzoeken die nodig zijn om tot een diagnose te komen. En meteen of kort daarna een behandelplan.

Alle lopende internationale onderzoeken en alle aandacht voor dit probleem, zullen ongetwijfeld leiden tot meer behandelingen en de ontwikkeling van medicatie passend bij de ziektebeelden. De kliniek werkt op het gebied van kennisontwikkeling en –deling en dataverzameling voor verder onderzoek nauw samen met C-support. Analooq aan de aanpak van C-support is ook in het centrum aandacht voor de problematiek op het gebied van werk en psychosociale klachten. Arbo- en verzekeringsartsen kunnen er een beroep op het centrum doen voor advies en onderzoek. Doorverwijzing naar de klinieken vindt aan de hand van de patiëntprofielen plaats door de huisarts of medisch specialist.”

Bewindspersoon

Op 13 juni heeft de MVWS tijdens de ochtend-call een aantal uitspraken gedaan met betrekking tot het artikel in het Algemeen Dagblad (i.r.t. postinfectieuze klinieken).

- Geen mensen met post-COVID opnemen, voorkomen van medicalisering
- Geen concentratie van zorg, er gebeurt nu al veel op verschillende plekken in het land
- We weten nog te weinig over post-COVID. Onderzoek moet meer richting geven (ook over organisatie van zorg). → “Het is nog te vroeg”.

Standpuntbepaling: hoe willen wij de komende periode omgaan met de aandacht van postinfectieuze klinieken? Is er een aanvullend ‘hard’ standpunt nodig van de Minister van VWS over de oprichting van postinfectieuze klinieken? Hoe staan we in de gesprekken met C-support over hun plannen met betrekking tot de oprichting van dergelijke klinieken?

• **Landelijke registratie mensen met post-COVID**

Op dit moment vindt er geen landelijke registratie plaats van het aantal mensen met post-COVID. Dit heeft te maken met de diversiteit van het ziektebeeld met grote hoeveelheid aan verschillende symptomen (geen eenduidige wetenschappelijk geaccepteerde diagnose).

Op dit moment worden schattingen gemaakt van het aantal mensen dat last houdt van langdurige klachten na een coronabesmetting via wetenschappelijk onderzoek (bv. het RIVM/Erasmus MC).

Zowel de media, het zorglandschap als enkele parlementsleden pleiten voor een landelijke registratie van mensen met post-COVID.

Media

1. [Persoonlijk begeleider moet post-COVID-patiënten helpen de juiste zorg te vinden](#)

2. [In de kou na corona – aandacht voor de naar schatting tienduizenden Nederlanders die lijden aan het post-COVID-syndroom, ook wel de 'stille pandemie' genoemd' \(Hollandse Zaken, omroep Max\)](#)

In het omroep Max-programma Hollandse Zaken werd de Minister bevraagd naar zijn standpunt met betrekking tot landelijke registratie. In tegenstelling tot de interviewer, zag de Minister van VWS geen heil in het landelijk registreren van mensen met post-COVID. Daarentegen zag hij wel de voordelen van het feit dat dit in andere landen (Verenigd Koninkrijk) wel gebeurt.

Zorglandschap

Zowel patiëntenorganisatie C-support, zorgprofessionals en onderzoekers zien de voordelen van een landelijke registratie van mensen met post-COVID. Huisartsen zijn inmiddels begonnen door een behandelcode toe te voegen voor mensen met post-COVID in het Huisartsen Informatie Systeem (HIS).

Tweede Kamer

Verschillende Tweede Kamerleden hebben in het Schriftelijk Overleg vragen gesteld over de invoer van een dergelijke landelijke registratie voor mensen met post-COVID.

Standpuntbepaling: wat wil de Minister van VWS voor de toekomst met betrekking tot de registratie van mensen met post-COVID?

2.Voortgang van huidige processen

- **Aan de voorkant zijn goede werkafspraken van DCO en woordvoering met hun counterparts bij de veldpartijen nodig. Dergelijke afspraken zouden onnodige verassingen vanuit de media kunnen voorkomen.**
- **We worden heel vaak aangestuurd door DCO en woordvoering, omdat er vaak een redeneerlijn nodig is. Deze stellen we dan vanuit beleid op.**

3.Capaciteit bij beleid voor post-COVID

- De druk op de beleidsmedewerkers die zich vanuit PDCZ bezighouden met post-COVID is hoog.
- Er wordt op regelmatige en steeds frequentere basis een uitvraag gedaan voor "spoedzaken". De deadlines zijn vaak kort en soms onhaalbaar. De kwaliteit van de producten staat hierdoor onder druk.
- Beleidsmedewerkers hebben het idee in een responsieve werkstijl te zitten, waarbij de feiten en ontwikkelingen altijd voorlopen op onze kennis.
- Dit, en de onderbezetting (ook in het geval van vakantie en ziekte), maakt de continuïteit van het dossier wat meer en meer aandacht krijgt in de politiek, media en het veld kwetsbaar.

- We streven naar duidelijkere werkafspraken en meer controle over onze agenda. Allereerst door bijvoorbeeld afspraken te maken met woordvoering/communicatie, team parlementaire zaken en externe partijen over afstemmingsroutes en haalbaarheid van deadlines.
- Daarnaast is het noodzakelijk om meer tijd vrij te maken voor het opstellen en uitvoeren van een proactieve en strategische beleidsagenda rondom post-COVID. Nu ook de minister-president meer aandacht hiervoor heeft gevraagd.
- Tot slot willen we benadrukken dat het relevant is om tijdig voor het vertrek van Menno iemand aan te stellen die voorafgaand aan de zomerperiode voorbereid kan worden door middel van een warme overdracht.