

Vergaderjaar 2023–2024

25 295

Infectieziektenbestrijding

CB

BRIEF VAN DE MINISTER VAN SOCIALE ZAKEN EN WERKGELEGENHEID

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 2 oktober 2023

Post-COVID treft veel mensen en heeft een grote impact op hun leven, op dat van hun naasten, en op hun omgeving. Het is daarmee een belangrijk maatschappelijk onderwerp. Ik ben het Maatschappelijk Impact Team (hierna: MIT) dan ook dankbaar voor haar advies «Maatschappelijke gevolgen van long covid». In mijn brief van 19 juni jl.¹ heb ik uw Kamer dit advies van het MIT aangeboden. Daarbij heb ik uw Kamer aangegeven in het najaar met een kabinetsreactie te komen. Hieraan kom ik met deze brief, die ik ook namens de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW), en de Minister voor Primair en Voortgezet Onderwijs (PVO) stuur, tegemoet.

Het Maatschappelijk Impact Team adviseert het kabinet over de maatschappelijke gevolgen van pandemieën en de aanpak hiervan, zoals de coronapandemie en coronamaatregelen. Het MIT kan gevraagd en ongevraagd adviseren. In deze brief informeer ik uw Kamer over de bevindingen en aanbevelingen van het MIT ten aanzien van de maatschappelijke gevolgen van post-COVID en de acties die het kabinet neemt.

Samenvatting MIT-advies: Maatschappelijke gevolgen van long covid

Het MIT stelt dat de meesten van de naar schatting 1,3 miljoen Nederlanders die op enig moment Long Covid² hebben gehad relatief milde klachten hadden en daar ook vaak weer van herstelden. De ordegrrootte van het aantal mensen met klachten, die de deelname aan de samenleving ernstig beperken, schat het MIT in op 90.000 (maart 2023). Voor deze groep is de impact van Long Covid ontwrichtend voor zowel hun

¹ Kamerstuk 25 295, nr. BZ.

² Het MIT spreekt in haar advies van Long Covid. Het kabinet hanteert de term post-COVID.

fysieke als mentale gezondheid. Daarnaast geeft het MIT aan dat de impact voor de samenleving ook aanzienlijk is, onder andere op het vlak van productiviteit, ziekteverzuim, en de zorgkosten.

Het MIT stelt dat er een gebrek is aan medische en maatschappelijke kennis en aan een handelingsperspectief voor mensen met Long Covid. De kennis die er is, bereikt de relevante partijen onvoldoende. De aanpak van Long Covid door de Rijksoverheid is volgens het MIT voor betrokkenen niet goed zichtbaar en niet overtuigend. Dit voedt het gebrek aan vertrouwen bij deze groep.

Het MIT heeft haar aanbevelingen in drie categorieën ingedeeld:

- de grote behoefte aan meer medische én maatschappelijke **kennis** en het consistent gebruiken van deze kennis in verschillende sectoren;
- de behoefte om **participatie** van mensen met Long Covid aan de samenleving zo groot mogelijk te houden, en daarmee ook de toegankelijkheid tot systemen van onderwijs, zorg, werk en sociale zekerheid; en
- de noodzaak om het **vertrouwen** te herstellen in de overheid bij de aanpak van Long Covid.

Kabinetsreactie

Het kabinet onderschrijft dat post-COVID grote impact heeft op een groep mensen. Alledaagse dingen zoals werken, een boodschap halen, en sporten kosten veel moeite of lukt hen niet meer. Dit is verdrietig voor zowel de mensen die dit overkomt als voor hun omgeving. Het kabinet geeft daarom prioriteit aan het bieden van perspectief voor mensen met post-COVID. In de brief van de Minister van VWS van 1 juni jl³. bent u geïnformeerd over de opdracht voor een onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID. In die brief is ook opgenomen wat vanuit het Ministerie van SZW wordt gedaan ten aanzien van post-COVID. Aanvullend wordt hieronder op de verschillende aanbevelingen ingegaan.

Kennis

Aanbeveling: «Het MIT adviseert de Ministers van SZW, OCW, EZK en VWS om een transdisciplinair onderzoeksprogramma op te zetten waarin naast de medische ook de maatschappelijke gevolgen van Long Covid worden onderzocht, voor betrokkenen en voor de samenleving.»

Het kabinet zet zich op verschillende manieren in om de kwaliteit van leven van post-COVID patiënten te verbeteren. Op nationaal en internationaal niveau wordt gericht en multidisciplinair onderzoek naar post-COVID gedaan. Eerder is er vanuit het kabinet ruim 14 miljoen euro in nationaal onderzoek naar post-COVID geïnvesteerd in het ZonMw deelprogramma «COVID-19 aanhoudende klachten en nazorg».

Het kabinet investeert aanvullend 32,25 miljoen euro in het recent gestarte ZonMw «onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk post-COVID» voor de periode 2023 tot en met 2026. Dit programma bestaat uit een multidisciplinair onderzoeksprogramma, een kennisagenda en een nationaal onderzoeks- en expertisenetwerk. Het *onderzoeksprogramma* richt zich op het ontwikkelen van de benodigde kennis over de mechanismen die betrokken zijn bij post-COVID en de (verdere) ontwikkeling van diagnostiek, behandeling en optimalisatie van zorg voor post-COVID patiënten. De *kennisagenda post-COVID*, waarvoor

³ Kamerstukken 25 295, nr. 2060.

de Minister van VWS in maart 2023 aan ZonMw opdracht heeft gegeven, identificeert kennishiaten en geeft daarmee richting aan het onderzoeksprogramma. Het programma hanteert een integrale en multidisciplinaire aanpak om versnippering van onderzoek te voorkomen. Samenwerking tussen patiënten, onderzoekers en het zorgveld wordt gestimuleerd om te zorgen dat bewezen effectieve behandelingen zo snel mogelijk bij mensen met post-COVID terechtkomen. Het eerste deel van de kennisagenda, gericht op biomedische kennisvragen, wordt in oktober 2023 verwacht. Zoals tijdens het commissiedebat over de ontwikkelingen rondom het coronavirus van 10 mei jl. door de Minister van VWS is toegezegd, wordt uw Kamer geïnformeerd bij het verschijnen van de kennisagenda. Voor het opzetten van het landelijk *onderzoeks en expertisenetwerk voor postCOVID* is in het kader van het onderzoeksprogramma door ZonMw een subsidieronde gestart.⁴ Ook zet het kabinet in op meer Europese samenwerking rondom het uitwisselen en verbinden van kennis en onderzoek door middel van het Europees expertisenetwerk post-COVID. Zo kunnen op Europees niveau kennishiaten worden geïdentificeerd en potentieel kansrijke behandelingen snel met elkaar worden gedeeld.

Ten slotte brengen C-support en het Erasmus MC in opdracht van het Ministerie van VWS de klachten, het herstel, het mentaal welbevinden en de kwaliteit van leven van post-COVID patiënten in kaart. Dit om zicht te behouden op de medische en maatschappelijke gevolgen van post-COVID. De eerste resultaten van het tweede jaar van dit onderzoek laten zien dat patiënten een lage kwaliteit van leven en een lage algemene gezondheid ervaren. Deze eerste resultaten onderstrepen de urgentie die ook uit het advies van het MIT volgt.

Aanbeveling: «Het MIT adviseert de Ministers van VWS en SZW om een vorm van monitoring op te zetten waarmee een representatief beeld ontstaat van de aantallen mensen met Long Covid en hun kenmerken, de medische aspecten en de maatschappelijke gevolgen.»

Het is belangrijk om zicht te houden op het aantal mensen met post-COVID, zoals ook het MIT aangeeft. Het MIT benoemt registratie van post-COVID patiënten als mogelijkheid om het aantal mensen met post-COVID in kaart te brengen. Ook benoemt het MIT vragenlijstonderzoek als mogelijkheid om zicht te behouden op de eigenschappen van mensen met post-COVID.

Momenteel houdt C-support, als organisatie die patiënten met post-COVID ondersteunt en adviseert, een registratie bij van mensen met post-COVID op basis van de aanmeldingen bij hun organisatie. Met C-support zijn afspraken gemaakt om breed bekend te maken dat patiënten zich hier kunnen aanmelden. In wetenschappelijk verband vindt daarnaast veel onderzoek plaats naar onder meer de omvang van post-COVID. Zo blijkt uit onderzoek dat één op de acht personen aanhoudende klachten ervaart na een besmetting met SARS-CoV-2⁵. De combinatie met verschillende onderzoeken geeft voldoende zicht op de omvang van de groep.

Een aanvullende, aparte registratie op individueel niveau biedt onvoldoende toegevoegde waarde. Individuele patiënten zijn hiermee niet geholpen. De registratie van patiënten leidt tot extra belasting voor de eerstelijnszorg, met name voor de huisartsen. Daarnaast belemmert het ontbreken van consensus over de definitie van post-COVID de afbakening van de doelgroep. Verder staat het veranderlijke verloop van post-COVID een betrouwbare en actuele registratie van patiënten in de weg; er zijn

⁴ <https://www.zonmw.nl/nl/subsidie/onderzoeks-en-expertisenetwerk-post-covid>.

⁵ [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(22\)01214-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(22)01214-4/fulltext).

gelukkig ook patiënten die herstellen van hun aandoening, en waar een registratie altijd achteraan zal ijlen en daarmee nooit betrouwbaar en actueel zal zijn. Ten slotte is registratie geen noodzakelijkheid voor het diagnosticeren en behandelen van patiënten. Daarom kiest het kabinet ervoor zich in te zetten voor erkenning en het vinden van effectief bewezen behandelingen middels onderzoek en het delen van kennis en expertise.

Aanbeveling: «Voor de kennisverspreiding adviseert het MIT de Ministers van VWS en SZW om het voorgenomen expertisecentrum te verbinden met een goede front office die de laatste kennis op het gebied van Long Covid deelt met specialisten, huisartsen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, jeugdartsen, Wmo-consulenten en andere professionals die mensen met Long Covid begeleiden.

Richtlijnen voor deze beroepsgroepen kunnen zodoende actueel en consistent worden gehouden. Ook de onderzoeksresultaten over maatschappelijke gevolgen dienen te worden verspreid onder overheidsinstanties, werkgevers en scholen. In het verlengde adviseert het MIT om patiëntengroepen te ondersteunen zodat zij relevante informatie beschikbaar kunnen stellen voor de achterban en een breder publiek.»

Zoals vermeld in de Kamerbrief Programma onderzoek en kennisdeling post-COVID⁶, wordt ingezet op de oprichting van een meerjarig onderzoeksprogramma en een onderzoeks- en expertisenetwerk. Het doel van het expertisenetwerk is om ervoor te zorgen dat kennis en expertise terechtkomen bij zorgverleners in de algemene gezondheidszorg en arbocuratieve zorg, onderzoekers, nazorgorganisaties, en patiënten en patiëntenorganisaties alsook breder in de samenleving. Het kabinet onderschrijft het feit dat adequate kennisuitwisseling van groot belang is voor een goede diagnose en behandeling van de individuele patiënt. De voorlichting die, bijvoorbeeld door C-support, gegeven wordt aan zowel patiënten met post-COVID als aan verschillende brancheorganisaties en beroepsverenigingen van zorgprofessionals, is daarbij uiterst relevant. Zie in dit verband ook de reactie op voorgaande aanbeveling. Partijen in het veld worden opgeroepen zich aan te sluiten bij de vergaring, verspreiding en verbetering van de kennis over post-COVID, onder andere via het expertisenetwerk dat wordt ingericht.

Participatie

Aanbeveling: «Omdat kennis over long covid volop in ontwikkeling is, is het belangrijk dat de professionals die begeleider of poortwachter zijn bij de toegang tot maatschappelijke systemen over actuele informatie en richtlijnen beschikken, mede gebaseerd op de kennis van het eerder genoemde expertisenetwerk. Het MIT adviseert de Ministers van VWS en SZW om hierover in overleg te gaan met brancheorganisaties en beroepsverenigingen, en te stimuleren dat goede communicatie en voorlichting wordt ontwikkeld. Dit is niet alleen van belang voor huisartsen en bedrijfsartsen, maar ook voor jeugdartsen, Wmo- en CIZ-consulenten, wijkverpleegkundigen, arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen. Daarnaast kan ankercasuïstiek en jurisprudentie verzekeringsartsen helpen om de beoordeling van werkenden met long covid zo consistent mogelijk te laten verlopen.»

Het kabinet onderschrijft het belang van het verspreiden van de meest recente en actuele kennis onder zorgprofessionals en werkenden. Dit is ook vanaf de start van de pandemie opgepakt door de beschikbare kennis

⁶ Kamerstukken 25 295, nr. 2060.

te bundelen en periodiek te verspreiden. De inzet van arboprofessionals was en is daarbij onontbeerlijk.

Sinds 2021 ondersteunt het kabinet onderzoek om mensen met post-COVID zo goed mogelijk te begeleiden volgens de laatste wetenschappelijke inzichten. Dit onderzoek loopt nog steeds en zal ook het komende jaar worden gecontinueerd. De opgedane kennis wordt verspreid en gedeeld via de koepels van beroeps- en patiëntenorganisaties. Ook op Arboportaal⁷ van het Ministerie van SZW wordt verwezen naar deze informatie. Daarnaast is op 19 juni jl. een bijeenkomst georganiseerd ter verspreiding van kennis en informatie en het behouden van aandacht voor post-COVID. Het thema werkbehoud en terugkeer naar werk stond daarin centraal. Hiermee werd ook beoogd om beter voorbereid te zijn op een mogelijke nieuwe toekomstige uitbraak van infectieziekten.

Tijdens de COVID-19 pandemie is duidelijk geworden dat de kennis en expertise omtrent beroepsinfectieziekten in het veld beperkt is en dat de basis voor ondersteuning vanuit het RIVM/LCI en het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB) te smal en daarmee kwetsbaar is. Daarom werkt het RIVM aan verbreding van de basis (kennisinfrastructuur) en aan verdieping van kennis in het veld. In breder verband met betrekking tot infectieziektebestrijding, voert het RIVM een signalerings- en «brandweerfunctie» uit met de continue borging van werknemersaspecten enerzijds en anderzijds de ad hoc-functie via het reageren op incidenten en uitbraken en de daarvoor benodigde opschaling. Daarnaast zijn ook belangrijke taken van het RIVM de kennisvergaring, -deling en regievoering. Verder is de versterking van de reguliere infectieziektebestrijding vanuit het perspectief van werknemersgezondheid en de zorg door arboprofessionals een belangrijk thema. Ook ondersteunt mijn ministerie met de departementen van EZK en Financiën de publicatie door het RIVM van een periodieke nieuwsbrief, de zgn. «Kennisnieuwsbrief COVID-19 en arbeidsgerelateerde zorg». Met de kennisnieuwsbrief dragen de samenwerkende deskundigen en beroeps- en brancheverenigingen voor arbeidsgerelateerde zorg bij aan optimale kennisdeling.

Bij de beoordeling van werknemers die door ziekte of beperking minder of niet meer kunnen werken, is het type ziekte of beperking of de oorzaak ervan niet van belang voor de beoordeling. Er wordt gekeken naar iemands mogelijkheden in ander werk, rekening houdend met de beperkingen en het inkomensverlies dat daardoor ontstaat. Personen met hetzelfde ziektebeeld (in dit geval post-COVID) zullen dus niet altijd dezelfde uitkomst van de beoordeling hebben. Het hangt immers af van het werk dat iemand deed en wat men gegeven diens beperkingen nog zou kunnen verdienen ten opzichte van wat men voorheen verdiende.

Goede communicatie en passende richtlijnen zijn daarnaast ook belangrijk. Er bestaat op initiatief van de Federatie Medisch Specialisten (FMS), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Long Alliantie Nederland (LAN) een richtlijn Langdurige klachten na COVID.⁸ Hierin wordt ook ingegaan op arbeid na COVID-19. Deze bevindt zich in de richtlijndatabase, waar ook verzekeringsartsen uit putten.

Aanbeveling: «Bij een nieuwe aandoening met een grote maatschappelijke impact zoals Long Covid is naast geld voor onderzoek ook snel geld nodig voor gecontroleerde experimentele zorg. Hiervoor is instrumentarium nodig dat gericht is op innovatie. Het MIT adviseert de Minister van VWS om te bezien of de bestaande regelingen voor zorginnovatie geschikt

⁷ <https://www.arboportaal.nl/>.

⁸ Startpagina – Langdurige klachten en revalidatie na COVID-19 – Richtlijn – Richtlijndatabase.

zijn voor opschaling van experimentele Long Covid-zorg, zo nodig deze regelingen aan te passen en hierbij ook de Topsector Life Sciences & Health (Health-Holland) in te schakelen.»

Zoals eerder aangegeven, intensiveert het kabinet met de opdracht voor een onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID. Hiermee wordt (experimentele) zorg in het kader van onderzoek mogelijk gemaakt. Het Ministerie van VWS gaat in gesprek met de Topsector Life Sciences & Health (Health-Holland) om te bezien of en op welke manier publiek-private samenwerking kan bijdragen aan de doelstellingen van het onderzoekprogramma, kennisinfrastructuur en onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID.

Aanbeveling: «Voor wat betreft de arbeidsongeschiktheid (WIA-regeling) adviseert het MIT de Minister van SZW de geconstateerde knelpunten voor long covid te betrekken in de opdracht bij de herziening van het arbeidsongeschiktheidsstelsel door de Commissie Octas. Dat betreft in ieder geval de grens van 65% verdienvermogen, de ongelijke uitkomst voor beroepen met een hoog en laag inkomen, en het onderscheid tussen tijdelijke en permanente arbeidsongeschiktheid.»

De Onafhankelijke commissie toekomst arbeidsongeschiktheidsstelsel (OCTAS) is in november 2022 ingesteld. Zij heeft als opdracht meegekregen om integraal te kijken naar het stelsel voor ziekte en arbeidsongeschiktheid en te komen met oplossingsrichtingen voor een duurzaam stelsel, met oog voor uitvoerbaarheid, uitlegbaarheid en betaalbaarheid. Ik verwacht een tussenrapport (probleemanalyse) van deze commissie in het najaar van 2023 en haar rapportage begin 2024. In het instellingsbesluit van de OCTAS is aangegeven dat de ambitie om hardheden weg te nemen uit het stelsel voor ziekte en arbeidsongeschiktheid één van de aanleidingen is voor het instellen van de commissie.

De knelpunten die in deze aanbeveling worden beschreven voor mensen met post-COVID, raken aan deze geïdentificeerde hardheden voor iedereen en zijn dus onderdeel van de opdracht aan deze onafhankelijke commissie. Zo wordt in het instellingsbesluit bijvoorbeeld aangegeven dat de Commissie wordt gevraagd kennis te nemen van het advies van de SER uit juni 2021. De SER uit in dat rapport haar zorgen over het huidige stelsel heeft, waaronder de problematiek van werknemers die minder dan 35% van hun verdien capaciteit verliezen door ziekte of beperking. Deze groep komt namelijk niet in aanmerking voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WIA). Dit vraagstuk heeft de aandacht van de OCTAS. De observaties van het MIT zijn ook gedeeld met de commissie.

Aanbeveling: «Het MIT adviseert de Minister van OCW om digitaal afstandsonderwijs snel mogelijk te maken voor kinderen met long covid en kinderen met andere beperkingen en ziektes die hen bed- of thuisgebonden houden. Voor het primair en voortgezet onderwijs, waarvan de eindtermen voor grote groepen leerlingen dezelfde zijn, kan worden overwogen centraal digitaal onderwijs aan te bieden. Daarnaast adviseert het MIT om meer maatwerk voor zieke jongeren in het mbo, hbo en wo (wettelijk) mogelijk te maken, zodat zij hun kwalificatie kunnen behalen door bijvoorbeeld langer over hun studie te mogen doen of op aangepaste wijze hun studiepunten te vergaren.»

De Minister voor Primair en Voortgezet Onderwijs geeft aan dat elk kind recht heeft op onderwijs dat zo goed mogelijk bij het kind past. Ook een kind dat door ziekte, zoals post-COVID, niet of minder naar school kan. De school moet het onderwijs zo goed mogelijk aanpassen op wat het kind nodig heeft in het kader van passend onderwijs. Daarvoor zal de school

onderzoeken welke hulp en ondersteuning het kind nodig heeft en hierover met de ouders overleggen. Scholen kunnen leerlingen die dat nodig hebben een onderwijsprogramma op maat geven, waar onder voorwaarden digitaal afstandsonderwijs deel van uit kan maken. Zoals aangegeven in de kamerbrief «Samen de schouders onder passend onderwijs»⁹ onderschrijft het kabinet dan ook het belang van digitaal afstandsonderwijs bij het waarborgen van een ononderbroken ontwikkeling voor deze doelgroep. De ontwikkeling die het MIT adviseert sluit aan bij dit beleid.

Zo wordt op dit moment gewerkt aan een groter en toegankelijker aanbod van digitaal afstandsonderwijs voor leerlingen die dat nodig hebben. Samen met leerlingen, ouders, vertegenwoordigers uit het onderwijsveld, en marktpartijen bespreken we daarom hoe digitaal afstandsonderwijs op een goede manier vorm kan krijgen. Ook wordt gekeken welke mogelijke ondersteuning hiervoor nodig is en welke obstakels in wet- en regelgeving hiervoor moeten worden weggenomen. Tegelijkertijd voert Stichting Kennisnet in opdracht van het Ministerie van OCW literatuur- en praktijkonderzoek uit om meer inzicht te krijgen in de voorwaarden voor succesvol digitaal afstandsonderwijs. Ook komt het Ministerie van OCW voor het eind van het jaar in samenwerking met het Steunpunt Passend Onderwijs met een tweetal brochures om scholen en ouders meer helderheid te geven over de voorwaarden waaronder digitaal afstandsonderwijs mogelijk is voor deze leerlingen. De Kamer wordt dit najaar verder geïnformeerd over deze trajecten.

Scholen kunnen ook een beroep doen op consultants *Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen*. Zij helpen scholen in de eerste fase (drie maanden) op weg om het onderwijs zo goed mogelijk door te laten gaan als een kind niet of niet volledig naar school kan door ziekte. Bijvoorbeeld door te organiseren dat een kind de les op school kan blijven volgen via een videobelvoorziening en in contact kan blijven met z'n klasgenoten. Aan deze ondersteuning zijn voor scholen geen kosten verbonden.

In het mbo en hoger onderwijs zijn er financiële en andere voorzieningen beschikbaar om (chronisch) zieke studenten te ondersteunen. Aangezien de situatie per student zal verschillen, gaat het in alle gevallen om maatwerk. De professionals in het onderwijs die zich bezig houden met de zorg voor studenten en studentenwelzijn bekijken samen met de student wat voor hem of haar nodig is om de studie te kunnen volgen en voltooien. Daarnaast kunnen studenten die door een (chronische) ziekte, zoals post-COVID, studievertraging oplopen of verwachten op te lopen, aanspraak maken op een tegemoetkoming uit het (wettelijk verplichte) mbo-studentenfonds of het profileringsfonds (binnenkort studentenondersteuningsfonds genoemd) van hun instelling.

Om studenten te wijzen op de mogelijkheden voor ondersteuning is er in opdracht van het Ministerie van OCW zowel voor mbo-studenten als studenten in het hoger onderwijs een website gemaakt waar alle (financiële) informatie te vinden is voor studenten met een ondersteuningsbehoefte of functiebeperking.¹⁰ Het is aan de student in kwestie om de behoefte aan ondersteuning kenbaar te maken.

⁹ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2023/03/30/samen-de-schouders-onder-passend-onderwijs>.

¹⁰ Voor het mbo is dit www.mbotoegankelijk.nl en voor het hoger onderwijs <https://www.hogeronderwijstoegankelijk.nl/dit-heb-ik-nodig>.

Vertrouwen

Aanbeveling: «Het MIT adviseert het kabinet om het perspectief van mensen met long covid te borgen bij het opstellen van beleid, de onderzoeksprogramma's, de kennisverspreiding en bij de uitvoering van diverse maatregelen. Het MIT adviseert een stevige en open dialoog te voeren met patiëntenorganisaties en -groepen, en de dilemma's in de aanpak open met de betrokkenen te bespreken.»

Het kabinet wil bijdragen aan meer perspectief voor mensen met post-COVID en wil hun inbreng daarin meenemen. Bij het maken van nieuw beleid hecht het kabinet dan ook aan de input van betrokkenen, bijvoorbeeld input van patiëntenorganisaties. Hiervoor kan een openbare internetconsultatie worden gebruikt. Iedereen die dat wil kan dan een bijdrage leveren aan het gesprek over beleid.

Ook bij de uitvoering van beleid wordt veel waarde gehecht aan de betrokkenheid van patiëntenorganisaties en cliëntenraden. Het Ministerie van SZW is bijvoorbeeld in gesprek met patiëntenorganisaties van post-COVID, Q-koorts, Lyme en ME/CVS over de aanbevelingen van deze organisaties met betrekking tot het verbeteren van de sociale zekerheidspositie van patiënten. Ook het Ministerie van VWS is in gesprek met patiënten met post-COVID en mensen met een kwetsbare gezondheid om signalen op te halen en het gesprek met andere partijen te faciliteren. Verder is de betrokkenheid van patiëntenorganisaties expliciet meegegeven in de opdracht aan ZonMw voor het onderzoeksprogramma en het expertisenetwerk post-COVID.

Ook is in april 2022 een motie aangenomen van het lid Van Kent (SP)¹¹, die oproept om samen met betrokken partijen te komen tot een protocol waarbij moeilijk objectiveerbare ziektes (zoals post-COVID) bij beoordelingen in het kader van de Ziektewet en de WIA beter worden erkend en serieus genomen. De input die uit de gesprekken met de patiëntenorganisaties voor post-COVID, Q-koorts, Lyme en ME/CVS wordt gehaald, benut het Ministerie van SZW bij haar plan van aanpak om invulling te geven aan deze motie.

Tot slot

Post-COVID heeft een enorme impact op de mensen die hiermee te maken hebben en op de mensen om hen heen. Zij ervaren ingrijpende veranderingen in het dagelijkse leven. Ik dank daarom het MIT dat zij met hun advies verder bijdragen aan de kennis en bewustwording hierover. Er is helaas nog veel onbekend over post-COVID. Daarom wordt er wereldwijd veel onderzoek gedaan naar de oorzaken, langetermijneffecten en behandeling van post-COVID. Het kabinet hoopt van harte dat naast deze onderzoeken, kennisdeling, het ondersteunen van patiënten via C-support en internationale coördinatie kan bijdragen aan het bieden van perspectief voor mensen met post-COVID.

De Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid,
C.E.G. van Gennip

¹¹ Kamerstukken II, 26 448, nr. 674.