

Vergaderjaar 2023–2024

25 295

Infectieziektenbestrijding

Nr. 2169

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 26 maart 2024

In lijn met de toezegging tijdens het begrotingsdebat van 25 januari jl.¹ informeer ik u over diverse onderwerpen die betrekking hebben op post-COVID. Daarbij ga ik tevens in op de volgende verzoeken van uw Kamer:

- Het amendement van het lid Bushoff c.s. om middelen vrij te maken voor gespecialiseerde post-COVID klinieken (Kamerstuk 36 410 XVI, nr. 42).
- De motie van het lid Drost c.s. om eraan te werken dat er door het hele land integrale ondersteuning beschikbaar is voor postcovidpatiënten, onder andere in poliklinieken die goed aangehaakt zijn bij het onderzoeks- en expertisenetwerk Post-COVID (Kamerstuk 25 295, nr. 2127).
- De motie van het lid Omtzigt over het opzetten van bijzondere leerstoelen voor post-acute infectieuze syndromen (Kamerstuk 25 295, nr. 2141).
- Uw verzoek om een reactie op de petitie die 13 februari 2024 in ontvangst is genomen namens PostCovid NL, mede namens meerdere organisaties, m.b.t. post-COVID poliklinieken (2024Z02629).
- Uw verzoek om een reactie op verschillende brieven die uw Kamer heeft ontvangen over post-COVID (2024Z01524).

Inzet voor passende zorg voor mensen met post-COVID

De afgelopen weken heb ik uitgebreid gesproken met patiënten, de patiëntenorganisatie PostCovidNL, de patiëntengroepen Long Covid Nederland, Kinderen met LongCovid en de patiënten-nazorgorganisatie C-support. Deze gesprekken met mensen die lijden aan post-COVID, ouders van kinderen met post-COVID alsook professionals die als medicus of nazorgadviseur dicht bij de zorg en ondersteuning aan post-COVID patiënten betrokken zijn, hebben mij bijzonder geroerd. De behoeften van mensen met post-COVID klachten hebben mijn volle aandacht.

¹ TZ202402-142.

Voor mensen met post-COVID is het leven na een besmetting nooit meer hetzelfde geworden. Werken, sporten, een opleiding volgen, naar school gaan of gewoon onbezorgd kind kunnen zijn: voor velen met ernstige post-COVID klachten is het niet meer vanzelfsprekend. Juist kinderen en hun ouders raakt dat zeer, omdat kinderen door hun ziekte snel een achterstand oplopen in hun ontwikkeling. Het moet daarom duidelijk zijn waar mensen met post-COVID met hun gezondheidsklachten naartoe kunnen, en zij moeten – net zoals alle andere mensen die ziek zijn – goede en passende zorg krijgen. Daar wil ik me voor inzetten. Tegelijkertijd is post-COVID is een relatief nieuwe aandoening en is er nog veel onbekend. Dat maakt dat er nog geen genezende behandeling is. Dat is moeilijk te accepteren en dat feit kan ik helaas niet wegnemen. Wel kan ik partijen in de zorg stimuleren dat zij passende zorg organiseren, en bevorderen dat er goede ondersteuning en informatie voor patiënten en hun naasten beschikbaar is. Ook financiert het Ministerie van VWS onderzoek naar post-COVID om zo snel als mogelijk te komen tot nieuwe inzichten die vereist zijn bij het stellen van een diagnose en de behandeling van patiënten.

De centrale ambitie is om zo snel mogelijk te komen tot (poli)klinische zorg waar zo veel mogelijk patiënten met post-COVID de voor hen passende zorg kunnen krijgen en daarmee weer perspectief krijgen. Onder mijn regie geef ik samen met alle betrokken partijen hieraan vorm.

Als belangrijke eerste stap heb ik op 29 februari jongstleden een bijeenkomst georganiseerd met patiënten, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, koepel-organisaties, onderzoekers en andere partijen uit de zorg. Doel van deze bijeenkomst was om samen na te denken over een integrale aanpak om tot goede zorg en ondersteuning voor post-COVID patiënten te komen. Ik wil allereerst aangeven dat ik verheugd ben met ieders betrokkenheid en inzet tijdens deze bijeenkomst. Het laat zien dat partijen een stap naar voren zetten, en zich in willen zetten om te komen tot perspectief voor deze groep patiënten.

Tijdens de bijeenkomst zijn tal van ideeën, suggesties, randvoorwaarden en versnellingsmogelijkheden naar voren gebracht. Daaruit kwam nadrukkelijk het beeld naar voren dat er een brede aanpak nodig is om tot het gewenste passende zorgaanbod en ondersteuning voor mensen met post-COVID te komen. Het gaat om een samenhangend pakket van acties op meerdere terreinen tegelijkertijd uitgevoerd moeten worden, om te voorkomen dat partijen op elkaar gaan wachten. Concreet kwamen tijdens deze bijeenkomst vier deelonderwerpen naar voren waar de komende tijd in samenhang stappen op moeten worden gezet.

1. Medisch-inhoudelijke acties: hierbij gaat het om de acties die vereist zijn om te komen tot een goede diagnosestelling en te komen tot een curatieve behandeling. In de weg daarnaartoe is ook de behandeling van symptomen van belang, evenals de overdracht van kennis van onderzoekers naar artsen en tussen artsen onderling uit de verschillende zorgdomeinen, en het komen tot behandelpaden en een «first time right» systematiek waarbij patiënten direct door de juiste arts worden gezien.
2. Acties over de organisatie van de zorg voor post-COVID patiënten: hierbij gaat het om de juiste wijze waarop de zorg kan worden georganiseerd rondom de patiënt, het komen tot een snelle en efficiënte kennisdeling en informatie-uitwisseling, en het bepalen wie hierin een trekkende rol pakt.
3. Acties over bekostiging en financiering: hierbij gaat het om acties die ertoe moeten leiden dat de zorg voor post-COVID patiënten passend bekostigd kan worden en eventuele aanvullende middelen vanuit het

amendement Bushoff c.s.², op de juiste wijze en waar nodig kunnen ondersteunen.

4. Acties in het sociaal-maatschappelijke domein: hierbij gaat het over de brede ondersteuning die post-COVID patiënten nodig hebben, bijvoorbeeld over vragen rondom werk, inkomen en onderwijs. De impact van post-COVID strekt verder dan alleen gezondheidsaspecten, en patiënten vragen hier terecht aandacht voor.

Op deze vier deelonderwerpen wil ik de komende tijd samen met de koepels van zorgaanbieders, de beroepsgroepen, zorgverzekeraars, het sociaal domein, onderzoekers en patiëntenverenigingen komen tot een actieagenda. Daartoe is voor 28 maart een volgende bijeenkomst gepland. Het doel van deze bijeenkomst is om samen met alle betrokken partijen de eerste inventarisatie van knelpunten en oplossingen uit te werken en concrete acties op elk van deze vier domeinen te benoemen. Daarbij zullen er per domein uiteenlopende acties en vraagstukken zijn, die in de uitvoering een verschillend tijdspad kunnen vragen. Het is van belang om hier regie te blijven voeren en de samenhang in het oog te houden. Door het organiseren van deze bijeenkomst, alsook die van 29 februari geef ik uitvoering aan de motie Drost c.s.³

De vaste commissie van VWS heeft mij gevraagd om een reactie op de petitie die 13 februari 2024 in ontvangst is genomen namens PostCovid NL, mede namens meerdere organisaties, m.b.t. post-COVID poliklinieken.⁴ In de petitie werd de Tweede Kamer opgeroepen in te stemmen met het amendement van het lid Bushoff c.s. om middelen vrij te maken voor gespecialiseerde post-COVID klinieken. De vaste commissie van VWS heeft mij in de procedurevergadering van 31 januari jl. ook gevraagd om een reactie op verschillende brieven die uw Kamer heeft ontvangen over post-COVID.⁵ Graag reageer ik kort op beide verzoeken.

Met betrekking tot het, inmiddels aangenomen, amendement van het lid Bushoff c.s. zal ik er zowel in de geest van het amendement, als waar praktisch mogelijk naar de letter, alles aan doen om ervoor te zorgen dat de beoogde zorg voor de post-COVID patiënten tot stand komt. Ik zie het amendement als een aanvullende ondersteuning om samen met het veld te werken aan de eerdergenoemde actieagenda. Ik zal uw Kamer op de hoogte houden over de wijze waarop de vrijgemaakte middelen snel, passend en effectief ingezet kunnen worden. Dit is mede afhankelijk van de inhoudelijke vormgeving van de (poli)klinische zorg, waarover op dit moment door de betrokken partijen wordt nagedacht.

Met betrekking tot de brieven van mensen die lijden aan post-COVID, danwel ouders van kinderen met post-COVID wil ik benadrukken dat ik geraakt ben door de gesprekken met patiënten, en ik onder de indruk ben van hun verhalen. Ik wil er dan ook alles aan doen wat in mijn macht ligt om ervoor te zorgen dat de passende zorg er komt voor post-COVID patiënten. In de tussentijd kunnen mensen met post-COVID klachten terecht binnen de reguliere, doorgaans verzekerde, eerstelijnszorg en tweedelijnszorg. Daarnaast kunnen zij extra ondersteuning krijgen bij het herstelproces vanuit de tijdelijke regeling voor paramedische herstelzorg. Ook voorzien C-support en patiëntenorganisatie PostCovidNL, in opdracht van het Ministerie van VWS, het algemene publiek en professionals van voorlichting en informatie over post-COVID. Daarmee dragen zij bij aan meer bewustwording over post-COVID in de samenleving. Ook biedt

² Kamerstuk 36 410 XVI, nr. 42, vergaderjaar 2023–2024.

³ Kamerstuk 25 295, nr. 2127, vergaderjaar 2023–2024.

⁴ 2024Z02629, vergaderjaar 2023–2024.

⁵ 2024Z01524, vergaderjaar 2023–2024.

C-support ondersteuning aan patiënten met post-COVID op verschillende leefdomeinen. Ik beschouw beide verzoeken van uw Kamer hiermee als afgedaan.

Kennisagenda, onderzoeksprogramma post-COVID en adviesaanvraag Gezondheidsraad

Door onderzoekers in binnen- en buitenland wordt hard gewerkt aan het zoeken naar de oorzaken van post-COVID en naar de mogelijke behandelings van deze aandoening. We zien gelukkig ook al resultaten. Zo hebben onderzoekers van onder andere het Amsterdam UMC onlangs meer inzicht verkregen in de lichamelijke effecten van post-COVID⁶.

Ik vind het belangrijk dat zorgverleners snelle en goede toegang hebben tot de opgedane kennis en ervaringen, zodat patiënten er zo snel mogelijk voordeel van hebben. Zoals uw Kamer eerder is geïnformeerd⁷, financiert het kabinet daarom het ZonMw programma post-COVID, dat bestaat uit een meerjarig onderzoeksprogramma en een programmalijn voor onderzoeksinfrastructuur en samenwerking voor de vorming van een nationaal expertisenetwerk, met ruim € 32 miljoen.

In december 2023 informeerde de voormalig Minister van VWS u over de overkoepelende kennisagenda voor post-COVID van ZonMw en ontving u het biomedische deel van de kennisagenda⁸, zoals toegezegd tijdens het commissiedebat van 10 mei jl.⁹ In deze brief bent u geïnformeerd over de verschillende delen van de overkoepelende kennisagenda, die in afstemming met elkaar worden opgesteld, te weten:

- Een biomedisch deel. Het Instituut Verantwoord Medicijngebruik heeft in samenwerking met C-support een bundeling gemaakt van onderzoek naar post-COVID dat momenteel op (inter)nationaal niveau plaatsvindt. De commissie kennisagenda post-COVID heeft vervolgens deze kennisvragen en onderwerpen op het gebied van biomedisch onderzoek naar post-COVID geprioriteerd. Deze zijn input geweest voor de subsidieoproep «Biomedische kennishiaten post-COVID». Voor deze subsidieoproep is een bedrag van € 6 miljoen beschikbaar. Deze middelen zijn afkomstig uit het ZonMw programma post-COVID.
- Een deel gericht op patiëntenvragen. Dit deel richt zich specifiek op onderzoek naar de behandeling van de meest beperkende klachten die ervaren worden door patiënten met post-COVID. Op verzoek van ZonMw is hiervoor door Long Covid Nederland, Kinderen met Long Covid en PostCovid NL, een achterbanraadpleging uitgevoerd. Deze is input geweest voor de subsidieoproep «Klinisch onderzoek post-COVID – Patiëntvragen», waarvoor een bedrag van € 6 miljoen beschikbaar is gesteld. Deze middelen zijn afkomstig uit het ZonMw programma post-COVID.
- Een klinisch- en zorggerelateerd deel. Hierin staan de hoogst geprioriteerde kennishiaten op het gebied van post-COVID-behandeling. Dit deel wordt opgesteld door de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Dit deel wordt verwacht in mei 2024. Deze wordt afgestemd op het biomedische en patiëntendeel klinische deel van de klinische overkoepelende kennisagenda post-COVID.

⁶ Appelman et al., Muscle abnormalities worsen after postexertional malaise in long COVID Nature Communications, 2023.

⁷ Kamerstuk 25 295, nr. 2060, vergaderjaar 2022–2023.

⁸ Kamerstuk 25 295, nr. 2151, vergaderjaar 2023–2024.

⁹ Kamerstuk 25 295, nr. 2063, vergaderjaar 2022–2023.

De uitvoering van het ZonMw-programma loopt op schema. In januari 2024 is een oproep voor biomedisch onderzoek en een oproep voor klinisch onderzoek (patiëntvragen) geopend en op 17 januari 2024 heeft ZonMw een subsidie voor het expertisenetwerk genaamd «Post-COVID Netwerk Nederland» toegekend (€ 9,1 miljoen).

In het Post-COVID Netwerk Nederland werken wetenschappers, zorgprofessionals, patiënten en maatschappelijke partners uit verschillende centra en organisaties samen om afstemming tussen onderzoeksprojecten op het gebied van post-COVID te optimaliseren. Daarbij zullen resultaten van onderzoek snel gedeeld worden met zorgverleners en patiënten, en aanbevelingen worden gedaan voor verbeteringen van de zorg. De nauwe betrokkenheid van ervaringsdeskundigen en patiëntvertegenwoordigers via een specifiek platform binnen het netwerk zal zorgen voor de kwaliteit en maatschappelijke relevantie van het onderzoek en doorgeleiding van de verworven kennis. Met het Europees expertisenetwerk post-COVID wordt ingezet op meer Europese samenwerking rondom het verbinden van lopend onderzoek en het uitwisselen van opgedane kennis. Bij het eerstvolgende overleg in april/mei presenteert ZonMw namens Nederland de gekozen aanpak middels het expertisenetwerk.

Het netwerk heeft als doel om effectieve behandel mogelijkheden te bevorderen en de zorg voor post-COVID-patiënten te verbeteren. Dat doet ze door het verspreiden van kennis en het faciliteren van de organisatie en coördinatie rondom onderzoek. Het post-COVID Netwerk Nederland is een open netwerk waar relevante partijen in de toekomst bij kunnen aansluiten. Het is de bedoeling dat in de toekomst onderzoek en (poli)klinische zorg zoals gevraagd in het amendement Bushoff c.s. ten aanzien van post-COVID ook aansluiting vinden bij het post-COVID expertisenetwerk.

Zoals vermeld in het werkprogramma van de Gezondheidsraad voor het jaar 2024¹⁰ en in de vorige brief aan uw Kamer aangegeven⁸, heeft de voormalig Minister van VWS de Gezondheidsraad verzocht om advies uit te brengen over post-COVID. In de formele adviesaanvraag, die hiervoor noodzakelijk is, is het amendement van het lid Bushoff c.s. meegenomen. Een belangrijk onderdeel is daarnaast het nagaan van overeenkomsten tussen post-COVID en andere post-acute infectiesyndromen.

Motie van het lid Omtzigt over het opzetten van bijzondere leerstoelen

De motie van het lid Omtzigt¹¹ «verzoekt de regering om in samenwerking met hoger onderwijsinstellingen de opties te verkennen voor het opzetten van enkele bijzondere leerstoelen voor post-acute infectieuze syndromen, constaterende dat er een langjarige impuls nodig is voor structureel onderzoek naar long covid en andere post-acute infectieuze syndromen.» Met de motie wordt een langjarige impuls voor structureel onderzoek naar post-COVID en andere post-acute infectieuze syndromen beoogd. Ik deel het belang van een meerjarige onderzoeksimpuls op dit gebied. Graag wijs ik op de eerdergenoemde ZonMw kennisagenda post-COVID en het meerjarige ZonMw programma gericht op onderzoek naar ME/CVS.

Om uitvoering te geven aan deze motie heeft de voormalig Minister van VWS u in december 2023 gemeld dat hij in gesprek is gegaan met de koepelorganisatie Universiteiten van Nederland over het opzetten van enkele bijzondere leerstoelen voor post-acute infectieuze syndromen.

¹⁰ Kamerstuk 36 410 XVI, nr. 4, vergaderjaar 2023–2024.

¹¹ Kamerstuk 25 295, nr. 2141, vergaderjaar 2023–2024.

Daarnaast heeft mijn voorganger contact gehad met het Ministerie van OCW en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Het Ministerie van OCW heeft aangegeven dat de invulling van hoogleraarposities primair een verantwoordelijkheid is van universiteitsbesturen. Uit het contact met de NFU kwam hetzelfde beeld naar voren. Uit de gesprekken met de Universiteiten van Nederland bleek daarnaast dat een bijzondere leerstoel vaak primair gericht is op onderwijs (kennisdeling) en in mindere mate op onderzoek. Verder bleek uit deze verkenning dat veldpartijen aangeven veel belang te hechten aan kennisdeling, zodat (toekomstige) artsen en anderen die een rol spelen in het leven van mensen met post-COVID beter toegerust zijn om mensen met post-COVID verder te helpen.

Patiëntenverenigingen geven daarbij aan dat zij de gedachte achter de motie onderschrijven, maar dat zij op het gebied van kennisdeling vooral een rol zien voor het door ZonMw gesubsidieerde post-COVID expertisenetwerk (waar patiëntenorganisaties en C-support ook deel van uitmaken). Daarnaast achten zij het delen van kennis via de FMS, NHG en het onderwijs aan medici van belang.

Hoewel ik dus, wegens bovengenoemde redenen, niet direct kan komen tot het instellen van een leerstoel, zal ik in lijn met deze motie oog houden voor de vraag hoe we kennis over post-COVID en andere post-acute infectieuze syndromen zo goed mogelijk kunnen vermeerderen en borgen. Ik beschouw de motie hiermee als afgedaan.

Tot slot

Bewustwording, erkenning, een adequate diagnosestelling en het ontwikkelen van behandelmogelijkheden: het kost helaas tijd. Wat mij betreft is het onze gezamenlijke verantwoordelijkheid om dit niet langer te laten duren dan nodig is, zodat er snel perspectief komt voor mensen met post-COVID. Ik wil er daarom alles aan doen om ervoor te zorgen dat post-COVID patiënten passende zorg krijgen. Daarvoor is het belangrijk dat zorgpartijen in de actiestand komen en met elkaar samenwerken. Ik zie het als mijn rol om deze partijen aan elkaar te verbinden en aan te jagen. Daarom zet ik me in voor een traject met de meest betrokken partijen om invulling te geven aan het amendement Bushoff c.s. en eerdergenoemde actieagenda, en ondersteun ik initiatieven die hieraan bijdragen.

Ik hecht er veel waarde aan dat post-COVID patiënten gezien en gehoord worden. In aanvulling op mijn eerdere gesprekken met patiënten en patiëntenorganisaties zal ik ook de komende tijd gelegenheden aangrijpen om dit gesprek te continueren.

Over de uitvoering van het amendement van het lid Bushoff c.s. en de overige lopende acties met betrekking tot post-COVID informeer ik uw Kamer nader.

De Minister voor Medische Zorg,
P.A. Dijkstra