

Vergaderjaar 2023–2024

25 295

Infectieziektenbestrijding

Nr. 2193

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 1 juli 2024

In maart jl. heb ik uw Kamer geïnformeerd¹ over diverse onderwerpen die betrekking hebben op post-COVID. Daarbij ging ik onder andere specifiek in op hoe werd beoogd uitvoering te gaan geven aan het amendement van het lid Bushoff². Ook gaf ik aan uw Kamer op de hoogte te houden over hoe betrokken partijen de post-COVID zorg willen gaan vormgeven. In deze brief geef ik u graag een stand van zaken van de voortgang.

Afgelopen periode heb ik gesproken met veel patiëntenverenigingen en partijen in het zorgveld. In al die gesprekken is de noodzaak om snel te komen tot zorg voor patiënten met post-COVID nogmaals bevestigd. Mijn inzet is van begin af aan geweest dat patiënten weten waar ze terecht kunnen en daar ook echt geholpen worden. Ik ben dan ook zeer tevreden over de intensieve samenwerking met en tussen patiënten, patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, koepelorganisaties, C-support, onderzoekers en andere partijen uit de zorg. Zij spannen zich allen in om concrete stappen te zetten om tot een integrale aanpak voor goede zorg en ondersteuning voor post-COVID patiënten te komen. Ik wil daarom graag mijn waardering uitspreken voor ieders inzet en betrokkenheid op dit onderwerp.

Voor volwassenen en kinderen met (ernstige) post-COVID klachten dient zo snel als mogelijk perspectief te worden gecreëerd; dit is een gezamenlijke opgave waar alle partijen een rol en taak in hebben. Zoals ik eerder aan uw Kamer heb toegelicht³, is het daarbij – net als bij alle andere ziekten en aandoeningen – in de eerste plaats aan het zorgveld zelf om passende zorg te bewerkstelligen. Tegelijkertijd is door veldpartijen meermaals aangegeven dat deze zorg zonder collectieve actie, en een nadrukkelijke rol van het Ministerie van VWS, niet goed tot stand blijkt te komen.

¹ Kamerstuk 25 295, nr. 2169

² Kamerstuk 36 410 XVI, nr. 42

³ Kamerstuk 25 295, nr. 2169

Na verschillende bijeenkomsten met veldpartijen waarin mogelijkheden voor de organisatie van zorg besproken zijn, heb ik daarom in april jl. de universitair medische centra (umc's) gevraagd het voortouw te nemen in de expertise-ontwikkeling en de vorming van expertisecentra, en deze kennis verder te brengen in hun regionale netwerk. De umc's zijn toegerust om nieuwe ziektebeelden te onderzoeken en kunnen opgedane kennis snel delen binnen hun regionale netwerk. In dat regionale netwerk – met algemene ziekenhuizen, revalidatiezorg, huisartsen en paramedici – kan deze expertise vervolgens verder worden ingezet voor patiënten met post-COVID. Ik heb de umc's ook gevraagd het voortouw te nemen in het organiseren van zorg, daarbij de samenwerking op te zoeken binnen het regionale netwerk, zoals dat nu ook al rondom bepaalde andere aandoeningen gebeurt. Immers, voor deze groep patiënten is het noodzakelijk dat de zorg zoveel mogelijk dichtbij wordt georganiseerd omdat reizen veel energie kost en veel van deze patiënten vraagt.

Daarbij heb ik de umc's specifiek gevraagd om mee te nemen 1) hoe ziekenhuizen in de provincies die hard getroffen zijn door post-COVID (m.n. Noord-Brabant) hierin een goede plek krijgen, 2) hoe de geleverde zorg voor post-COVID patiënten en specifiek voor kinderen eruit komt te zien en 3) hoe het één en ander zo snel mogelijk een plek kan krijgen in de reguliere zorg.

De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) heeft – in afstemming met een vertegenwoordiging van patiënten en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) – aangegeven deze rol voor het opzetten van de expertisecentra samen met partners in de regio graag op te pakken en hiervoor met betrokken partijen een plan van aanpak uit te werken. Deze samenwerking tussen de betrokken partijen wordt komende maanden bekrachtigd in een bestuurlijk akkoord waarin afspraken tussen de betrokken partijen worden geborgd.

In mijn vorige brief heb ik toegelicht dat tijdens de bijeenkomsten met veldpartijen vier deelonderwerpen naar voren kwamen waar de komende tijd stappen op moeten worden gezet: organisatie van zorg, medisch-inhoudelijk, bekostiging en financiering en sociaal-maatschappelijk⁴. Ik neem u graag mee in wat bovenstaande concreet betekent voor deze vier deelonderwerpen.

I. De organisatie van de zorg voor post-COVID patiënten

Ik ben verheugd te vermelden dat de NFU, die in nauw contact staat met zorgprofessionals, de patiëntenverenigingen en de NVZ, aangeeft dat Maastricht UMC+, Amsterdam UMC en Erasmus MC met hun regio binnen enkele weken zullen starten met de eerste opzet van de expertisecentra. Binnen enkele maanden volgen ook de overige umc's met hun regio. VWS zal zorgdragen dat de financiële middelen voor de organisatie- en inrichtingskosten hiervoor tijdig worden vrijgemaakt en aan de expertisecentra toekomen. Alle umc's werken samen om op deze manier een landelijk dekkend expertisenetwerk neer te zetten waarin opgedane ervaring en kennis de patiënt zo snel mogelijk vindt. Hierbij wordt de samenwerking gezocht met het reeds bestaande onderzoeks- en expertisenetwerk Post-COVID Netwerk Nederland.

Het organisatiemodel van deze zorg is volop in ontwikkeling. Het te kiezen model, of een combinatie van bestaande modellen, wordt getoetst en geanalyseerd op de specifieke situatie van de post-COVID patiënten, voor zowel volwassenen als kinderen. Ik ben blij dat de umc's de verantwoor-

⁴ Kamerstuk 25 295, nr. 2169

delijkheid nemen voor de totstandkoming van dit model en dit binnen hun regionale netwerk afstemmen met de patiëntenverenigingen, algemene ziekenhuizen en de eerste lijn.

Door klein te beginnen beogen betrokken partijen snelheid te behalen en flexibel te kunnen bijsturen. Hierdoor kan zo snel mogelijk over gegaan worden tot het leveren van post-COVID zorg aan grotere groepen patiënten. Een consequentie van deze aanpak is dat er nog wel keuzes gemaakt moeten worden in welke patiënten, wanneer en waar gezien kunnen worden. Dit wordt momenteel uitgewerkt en dat kost tijd. Dat vraagt om zorgvuldige communicatie en eerlijk verwachtingsmanagement richting patiënten en hun naasten. Het betekent namelijk dat niet voor iedereen direct plek is in de centra. Ik wil patiënten daarom vragen, hoe moeilijk ook, om nog even geduld te hebben en meer informatie af te wachten over wanneer zij waar terecht kunnen. Ik begrijp dat dit moeilijk kan zijn. Patiënten wachten al lang op passende zorg, en iedere dag dat ze langer moeten wachten ervaren zij als één teveel. Toch hoop ik dat zij steun ervaren uit het feit dat zorg nu echt van de grond komt en dat iedere patiënt die gezien wordt kan leiden tot nieuwe inzichten voor het verbeteren van zorg en behandeling. Daar zijn uiteindelijk alle patiënten bij gebaat.

II. Medisch-inhoudelijk

Het is voor de koppeling met wetenschappelijk onderzoek van belang om de twee à drie startende post-COVID expertisecentra te verbinden met de landelijke infrastructuur van het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN). Zoals in mijn vorige brief aan uw Kamer is vermeld, wordt dit expertisenetwerk gefinancierd vanuit ZonMw. Door het verspreiden van kennis en het faciliteren van de organisatie en coördinatie rondom onderzoek, heeft het netwerk als uiteindelijk doel om effectieve behandelmogelijkheden te bevorderen en de zorg voor post-COVID-patiënten te verbeteren. Eén van de werkpakketten binnen het netwerk richt zich op het ontwikkelen van nationaal afgestemde integrale zorgpaden.

Door de Federatie Medisch Specialisten (FMS) wordt, voor de korte termijn, invulling gegeven aan de ontwikkeling van een eerste zorgpad ten behoeve van de begeleiding en behandeling van kinderen en volwassenen met post-COVID. Dit doen zij samen met, onder meer, betrokken zorgprofessionals uit de umc's, paramedici, huisartsen, verpleegkundigen, patiënten, en in afstemming met het expertisenetwerk PCNN.

Het uitgangspunt is dat in elk regionaal netwerk gewerkt wordt op basis van dezelfde zorgpaden en protocollen. Het expertisenetwerk PCNN heeft hierbij een verbindende rol. Ook draagt het expertisenetwerk zorg voor een lange termijnvisie om de landelijke samenhang zowel op inhoud, onderzoek als in organisatie van zorg te borgen.

III. Bekostiging en financiering

Een belangrijke reden dat de post-COVID zorg momenteel onvoldoende van de grond komt, ligt in het feit dat voor deze nieuwe aandoening geen passende prestatiebeschrijving bestaat die de benodigde inzet van medisch personeel vergoedt. Zo vraagt dit nieuwe ziektebeeld volgens de betrokken artsen onder meer om extra tijd in de spreekkamer, extra collegiaal overleg, kennisdeling, en begeleiding van patiënten.

Daarbij geldt dat de bekostiging de inhoud volgt. Zoals hierboven beschreven, is door medici de afgelopen periode hard gewerkt aan de uitwerking van een zorgpad. Inmiddels zijn daarvoor de eerste concepten

met alle betrokken partijen gedeeld. Deze uitwerking wordt nu door onder meer het Zorginstituut en zorgverzekeraars zorgvuldig bekeken om vast te stellen in hoeverre deze zorg op basis van de Zorgverzekeringswet (Zvw) kan worden vergoed en onder welke voorwaarden.

Om toe te kunnen werken naar een passende prestatiebeschrijving, waarmee deze specifieke zorg voor post-COVID patiënten kan worden bekostigd, onderzoek ik de inzet van de beleidsregel innovatie voor kleinschalige experimenten van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Dit biedt zorgaanbieders en zorgverzekeraars ruimte om te experimenteren met innovatieve zorgprestaties en -concepten, met als doel de prijs/kwaliteitverhouding van de zorg te verbeteren. Om onder deze beleidsregel tot een passende prestatiebeschrijving en tarief te komen, moeten zorgverzekeraars en zorgaanbieders hierover overeenstemming bereiken en een gezamenlijke aanvraag doen bij de NZa. Bij consensus over inhoud en tarief, is een prestatiebeschrijving vervolgens vrij snel realiseerbaar. Dit zou tegemoet kunnen komen aan de wens om voor dit nieuwe ziektebeeld extra tijd in de spreekkamer, extra collegiaal overleg, kennisdeling, en begeleiding van patiënten vergoed te kunnen krijgen. Wanneer de zorg eenmaal goed op gang is en grotere aantallen patiënten worden gezien, kan met wat daaruit geleerd is bekeken worden hoe een en ander een plek krijgt binnen de reguliere bekostiging.

Gezien de complexiteit van post-COVID zorg, zijn zorg en wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van deze zorg onlosmakelijk met elkaar verbonden. In dit kader kan de Beschikbaarheidsbijdrage Academische Zorg (BBAZ) uitkomst bieden voor de bekostiging van wetenschappelijk patiëntgericht onderzoek welke gekoppeld is aan post-COVID zorg. Voor de kosten die gemaakt worden voor dit onderzoek kunnen de BBAZ-rechthebbenden gebruik maken van bestaande middelen. Er zal in de komende periode verder uitgewerkt worden hoe dit rechtmatig en helder in de uitvoering geregeld kan worden en welke acties hiervoor nodig zijn.

IV. Sociaal-maatschappelijk

Alle partijen zijn zich ervan bewust dat het vraagstuk van post-COVID breder is dan alleen zorg. Patiënten vragen terecht aandacht voor het feit dat zij naast zorg ook behoefte aan ondersteuning hebben vanuit werkgevers, het onderwijs of de gemeente. Dit heeft mijn volle aandacht en, samen met de Ministers van OCW en SZW, probeer ik partijen aan elkaar te verbinden en de samenwerking tussen partijen aan te jagen en te stimuleren.

Werk kan een positieve invloed hebben op het herstel en de gezondheid. Mensen ontnemen zingeving aan meedoen in de maatschappij en ervaren een hogere kwaliteit van leven. Daarom vraag ik in het kader van post-COVID aandacht voor het belang van behoud van werk door de factor arbeid een integrale plek in de zorg te geven. Dit kan bijvoorbeeld door in de spreekkamer bij de diagnosestelling en behandeling de vraag mee te nemen wat iemand nodig heeft om geheel of gedeeltelijk te kunnen blijven werken, of weer te kunnen gaan werken (re-integratie).

Daarnaast heeft de Minister SZW de totstandkoming van leidraden voor arbodeskundigen ondersteund, waaronder bedrijfsartsen en paramedische zorgprofessionals, voor een optimale begeleiding van werkenden met post-COVID volgens de stand van de wetenschap. Ook is met financiering vanuit het Ministerie van SZW informatiemateriaal ontwikkeld om werkgevers, werkenden zelf en collega's van mensen met post-COVID beter bewust te maken van de gevolgen van deze aandoening en om

vanuit verschillende perspectieven meer inzicht te verschaffen in het werkhervattingsproces bij post-COVID. Er is praktische informatie beschikbaar over post-COVID en werk op Arboportaal.nl en postcoviden-werk.nl.

Het is van groot belang dat kinderen en jongeren met post-COVID onderwijs kunnen blijven volgen. In december is het Actieprogramma Digitale School aan uw Kamer aangeboden⁵. Dit programma helpt scholen om de mogelijkheden van digitaal afstandsonderwijs voor leerlingen die niet naar school kunnen door ziekte, bijvoorbeeld post-COVID, zo goed mogelijk te benutten. Onderdeel hiervan is een subsidieregeling van 23,5 miljoen euro, waarmee middelen beschikbaar komen om vanuit coalities van scholen en samenwerkingsverbanden speciale digitale schoolvoorzieningen in te richten. Deze regeling is op 12 juni jl. gepubliceerd.

In de onderwijswetten is een expliciete zorgplicht voor zieke leerlingen opgenomen. Een school met een leerling met post-COVID moet onderzoeken welke hulp of begeleiding de leerling nodig heeft om het onderwijs zo goed mogelijk door te laten gaan. In overleg met de ouders en de leerling kan een onderwijsprogramma op maat gemaakt worden, bijvoorbeeld met digitaal afstandsonderwijs. Met subsidie van het Ministerie van OCW ondersteunen Consulenten Onderwijssteuning Zieke Leerlingen (OZL) scholen en leraren om het onderwijs op afstand zo goed mogelijk te organiseren.

Tegelijkertijd moeten we constateren dat het niet iedereen de gevraagde ondersteuning ook krijgt. Daarom is het van groot belang dat er aandacht blijft voor de sociaal-maatschappelijke gevolgen van post-COVID.

Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk

Zoals ik uw Kamer eerder heb geïnformeerd, financiert het kabinet het ZonMw programma post-COVID met ruim 32 miljoen. Dit programma bestaat uit een meerjarige onderzoeksprogrammaliijn en een programmalijn voor onderzoeksinfrastructuur en samenwerking voor de vorming van een nationaal expertisenetwerk. Door een verschuiving vanuit het ZonMw COVID-19 programma naar het ZonMw post-COVID programma wordt aan de 32 miljoen een bedrag van € 2,56 miljoen toegevoegd. Deze middelen waren eveneens bestemd voor diagnostiek en behandeling van post-COVID, maar zijn binnen het ZonMw COVID-19 programma niet volledig uitgegeven. Door deze verschuiving blijft het geld voor onderzoek naar post-COVID beschikbaar. Hiermee wordt het totaalbedrag van het ZonMw post-COVID programma € 34,81 miljoen.

Hieronder ga ik in op de stand van zaken van het ZonMw programma post-COVID.

Subsidieoproepen biomedisch en klinisch onderzoek post-COVID

Binnen het post-COVID ZonMw programma lopen op dit moment twee subsidieoproepen. De subsidieoproep voor biomedisch onderzoek heeft als doel om meer kennis en inzicht te verkrijgen in de onderliggende mechanismen die een rol spelen bij post-COVID. Dit biedt kansen op nieuwe perspectieven en mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. De geïdentificeerde urgente onderzoeksvragen uit de kennisagenda

⁵ Kamerstukken 31 497 en 26 643, nr. 471, vergaderjaar 2023–2024

biomedisch onderzoek post-COVID vormen de basis voor het onderzoek dat in deze subsidieronde zal worden gefinancierd.

De andere subsidieoproep richt zich op klinisch onderzoek naar post-COVID vanuit het patiëntperspectief zoals geïdentificeerd in de achterbanraadpleging, uitgevoerd door meerdere patiëntorganisaties. Deze raadpleging onder post-COVID patiënten is opgezet om de voornaamste uitdagingen bij het behandelen van hun klachten in kaart te brengen en te bepalen welke oplossingen het meest dringend en gewenst zijn vanuit het patiëntperspectief.

Voor biomedisch onderzoek zijn in totaal 26 projectideeën ingediend waarvan 15 een positief advies hebben gekregen, welke doorgaan naar de tweede fase: de uitgewerkte aanvraagfase. Voor klinisch onderzoek zijn 19 projectideeën ingediend waarvan 10 een positief advies kregen voor het indienen van een uitgewerkte aanvraag. Voor beide subsidierondes wordt in oktober 2024 een besluit genomen over welke aanvragen gehonoreerd zullen worden. Uiterlijk 2 maanden later wordt gestart met de onderzoeken. Voor beide subsidieoproepen is € 6 miljoen, dus € 12 miljoen in totaal beschikbaar.

Kennisagenda post-COVID FMS en NHG

Ten behoeve van het post-COVID programma van ZonMw hebben de FMS en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) begin 2024 samen geïnventariseerd welke kennishiaten er in de praktijk bestaan rondom de zorg voor post-COVID patiënten. De Kennisagenda post-COVID⁶ die hieruit volgt, bevat een top 5 kennishiaten op het gebied van «preventie, screening en diagnostiek». Daarnaast is een top 10 opgesteld voor kennishiaten op het gebied van behandeling (eerstelijns, tweedelijns en paramedisch). De kennisagenda biedt input voor een subsidieoproep die in het najaar wordt opengesteld binnen het post-COVID programma van ZonMw.

Expertisenetwerk

Patiënten met post-COVID kunnen zich vanaf nu centraal aanmelden voor wetenschappelijk onderzoek via het landelijke portaal, postcovidonderzoek.nl. Dit portaal is onderdeel van het PCNN. Via deze online portal kan gemonitord worden welke klachten mensen hebben, hoe vaak deze klachten voor komen en hoe deze klachten veranderen over de tijd. Daarnaast wordt via het portaal geïnventariseerd of mensen ook willen meedoen aan ander wetenschappelijk onderzoek naar post-COVID.

Ondersteuning patiënten door C-support

C-support adviseert en begeleidt sinds 2020 patiënten met post-COVID en sinds 2021 patiënten met klachten na een COVID19-vaccinatie. Sinds 2020 krijgt C-support specifiek hiervoor een projectsubsidie vanuit het Ministerie van VWS. Deze projectsubsidie eindigt op 31 december 2024. Inmiddels hebben zich bijna 31.000 patiënten met post-COVID aangemeld en melden zich nog steeds maandelijks honderden nieuwe patiënten aan. Omdat er nog geen direct alternatief is voor deze groep patiënten, heeft VWS een extra jaar subsidie toegekend. Dit biedt de mogelijkheid de activiteiten gefaseerd over te dragen aan passende alternatieven zoals de zorgsector, gemeenten en het expertisenetwerk post-COVID, en tegelij-

⁶ Kennisagenda met belangrijkste onderzoeksvragen Post-COVID | Federatie Medisch Specialisten (demedischspecialist.nl)

kertijd ondersteuning te blijven bieden tijdens deze overgang. Het gaat om een totaalbedrag van 8,2 miljoen euro voor 2025.

Financiële ondersteuning voor zorgmedewerkers met langdurige post-COVID klachten

Voor de groep zorgmedewerkers die zich tijdens de eerste coronagolf hebben ingezet om COVID-19-patiënten te blijven verzorgen, ondanks alle onzekerheden over de gezondheidsrisico's die het nieuwe virus met zich meebracht, is in 2023 een financiële ondersteuning beschikbaar gesteld als gebaar ter erkenning van het ontstane leed en de getoonde inzet in een uitzonderlijke situatie voor deze zorgmedewerkers. Daarvoor heeft de Minister van VWS de Regeling voor zorgmedewerkers met langdurige post-COVID klachten opgesteld. Zoals in de Kamerbrief⁷ van 26 april jl. benoemd wordt zal het bedrag van de financiële ondersteuning worden verhoogd van € 15.000 naar € 24.010. Hierbij zal ook de periode waarin de zorgmedewerker ziek is geworden worden uitgebreid naar tot en met december 2020, zodat ook zorgmedewerkers die in de tweede helft van 2020 zijn uitgevallen door COVID-19 een aanvraag kunnen indienen. Het aanvraagloket zal opnieuw open worden gesteld tussen 1 juli 2024 en 23 september 2024. Op korte termijn wordt gestart met de communicatie om zoveel mogelijk zorgmedewerkers die in aanmerking kunnen komen tijdig te bereiken.

Tot slot

Aan de mensen die lijden aan post-COVID en hun naasten, ouders van kinderen met post-COVID, alsook professionals die als arts of nazorgadviseur dicht bij de zorg en ondersteuning aan post-COVID patiënten betrokken zijn, heb ik beloofd vanuit mijn rol partijen in de zorg aan elkaar te verbinden, te stimuleren dat zij passende zorg organiseren en te bevorderen dat er goede ondersteuning en informatie voor patiënten en hun naasten beschikbaar is. Ik ben dan ook verheugd om te zien dat deze inzet heeft geleid tot beweging in het veld, waarbij in korte tijd grote stappen zijn gezet op dit lastige onderwerp.

Tegelijkertijd besef ik ook dat we er nog lang niet zijn. Ondanks de grote voortgang die de afgelopen maanden is geboekt, blijft het wrange feit bestaan, dat er op dit moment geen genezende behandeling voor post-COVID bestaat. Juist komende periode blijft het van belang om samen alles op alles te blijven zetten en ervoor te zorgen dat post-COVID patiënten passende zorg krijgen. Zo komen we stapje voor stapje dichterbij de bewustwording, erkenning, adequate diagnosestelling, behandel-mogelijkheden en creëren we het perspectief dat voor de mensen met post-COVID zó hard nodig is.

De Minister voor Medische Zorg,
P.A. Dijkstra

⁷ Kamerstukken II, 2023/24, 25 295, nr. 2181