



Verslag raadpleging

Verslag van de raadpleging van de commissie Post-COVID, gehouden op vrijdag 29 november 2024.

Aanwezig van de commissie:

- Mevrouw H.E. van der Horst, *voorzitter commissie*
- De heer J.G. van den Aardweg
- Mevrouw J.G. van der Bom
- De heer T.C. olde Hartman
- De heer J.W.R. Hovius
- Mevrouw J.G.M. Rosmalen
- Mevrouw C.P. Rovers
- Mevrouw A.M.C.F. Verbunt
- De heer W.J. Wiersinga
- Mevrouw J. Baars, waarnemer ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- Mevrouw L.S.M. Eurelings, *secretaris*
- Mevrouw S.J.W. Kunst, *secretaris*

Presentaties door:

- Mevrouw E. Bark, Stichting Long COVID
- Mevrouw H. ten Brink, Kinderen met LongCovid
- Mevrouw D. de Haen, PostCovid NL en Long Covid Nederland
- Mevrouw Y. Jansen, vertegenwoordiger van mensen met ME/ CVS vanuit de Patiëntenalliantie PAIS
- Mevrouw C. van Kessel, vertegenwoordiger van mensen met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) vanuit de Patiëntenalliantie PAIS
- Mevrouw I. Nutma, Sepsis en daarna
- De heer A. Olde Loohuis, C-support
- De heer F. Verdult, vertegenwoordiger van mensen met post-acute Lyme vanuit de Patiëntenalliantie PAIS

Verslag raadpleging

Na opening van de raadpleging en een korte introductie over de Gezondheidsraad door de voorzitter van de commissie volgden 8 presentaties van vertegenwoordigers van (patiënten)organisaties op het gebied van post-COVID en andere post-acute infectiesyndromen (PAIS). In dit verslag zijn de door de sprekers genoemde problemen, aandachtspunten en oplossingsrichtingen beschreven. De genodigden hadden ook de mogelijkheid om een schriftelijke bijdrage in te dienen. De commissie heeft hiervan gebruik gemaakt bij het opstellen van het advies, maar de schriftelijke bijdragen zijn niet opgenomen in dit verslag.

Achter onderstaande punten staan namen van organisaties vermeld. De organisatie staat vermeld wanneer dit punt expliciet aan de orde is gekomen in de mondelinge presentatie of wanneer het op de dia's vermeld stond. Wanneer de naam van een organisatie niet achter een bepaald probleem of bepaalde oplossingsrichting staat, wil dit niet zeggen dat de (vertegenwoordiger van de) organisatie hier niet achter staat. In de presentatie over het QVS werd sterk benadrukt dat alle genoemde punten in de presentatie van PostCovid NL en Long Covid Nederland en in de presentatie over ME/ CVS ook voor mensen met het QVS gelden.

In dit verslag is de terminologie voor de gezondheidsproblemen aangehouden zoals gehanteerd door de sprekers (bijvoorbeeld long covid, post-acute Lyme).

Door (patiënten)organisaties genoemde problemen:

- Grote impact op het dagelijks leven (C-support, PostCovid NL en Long Covid Nederland, Stichting Long COVID, PAIS ME/CVS*, PAIS QVS**, PAIS post-acute Lyme***, Sepsis en daarna, Kinderen met LongCovid);
- In de zorgpraktijk, de arbeidsgerelateerde context, de context van de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling en/of bij de aanvraag van andere voorzieningen:
 - Gebrek aan herkenning en erkenning (C-support, PostCovid NL en Long Covid Nederland, Stichting Long COVID, PAIS QVS, Sepsis en daarna, Kinderen met LongCovid);
 - Gebrek aan begrip (PostCovid NL en Long Covid Nederland, Stichting Long COVID, PAIS ME/CVS, Sepsis en daarna);
 - Psychologisering (PostCovid NL en Long Covid Nederland, Stichting Long COVID, PAIS ME/CVS, PAIS QVS, Sepsis en daarna) en vooroordelen (PAIS ME/CVS);
- Een gebrek aan gevoel van urgentie, bij wie dan ook (Kinderen met LongCovid);
- Mensen met Q-koorts voelen zich vernederd en achtergesteld en missen excuses van de overheid voor het gebrek aan urgentie ten aanzien van de humane slachtoffers tijdens de Q-koorts epidemie (PAIS QVS).
- Kennisgebrek bij zorgverleners (PostCovid NL en Long Covid Nederland, PAIS ME/CVS, Kinderen met LongCovid, Sepsis en daarna);
- Kennisgebrek over long covid in (delen van) de maatschappij (Kinderen met LongCovid);
- Patiënten dolen rond en er is een gebrek aan biomedische expertise over het post-sepsis syndroom onder zorgprofessionals (Sepsis en daarna).
- Er bestaat een misvatting dat het post-sepsis syndroom alleen sepsis-patiënten treft die op de intensive care hebben gelegen (Sepsis en daarna).
- Onvoldoende wetenschappelijke kennis over het QVS (PAIS QVS);
- Onvoldoende zicht op de aantallen mensen met long covid en andere PAIS in Nederland (PostCovid NL en Long Covid Nederland). Daarnaast zijn enkele groepen (met long covid) in het bijzonder onvoldoende in beeld, zoals kinderen, ouderen, bed- en huisgebonden mensen, mensen met een lage sociaaleconomische positie en mensen met een migratieachtergrond (C-support, PostCovid NL en Long Covid Nederland, Kinderen met LongCovid).
- Problemen rondom diagnostiek (PostCovid NL en Long Covid Nederland, Stichting Long COVID, PAIS ME/CVS, PAIS post-acute Lyme, Sepsis en daarna, Kinderen met LongCovid):
 - Diagnose long covid wordt niet gesteld, onder andere door psychologisering, gebrek aan biomarkers, het feit dat het een multisysteemziekte is en specialisten alleen gefocust zijn op het eigen terrein (PostCovid NL en Long Covid Nederland);
 - Gebrek aan 'definitieve diagnostiek' voor long covid (Stichting Long COVID);
 - Diagnose wordt onterecht niet gesteld of er is een verkeerde diagnose of langdurig diagnosetraject (Kinderen met LongCovid);
 - Diagnose ME/CVS wordt onterecht niet gesteld (PAIS ME/CVS);
 - Huisartsen varen nog te vaak op de uitslag van een laboratoriumtest voor het stellen van de diagnose Lymeziekte (PAIS post-acute Lyme);
 - Er wordt geen link gelegd tussen de klachten en de doorgemaakte sepsis en de biomedische oorzaken worden veronachtzaamd (Sepsis en daarna);
- Gebrek aan passende zorg (PostCovid NL en Long Covid Nederland, PAIS ME/CVS, PAIS post-acute Lyme, Sepsis en daarna, Kinderen met LongCovid);
- Gebrek aan gestandaardiseerde zorgpaden voor long covid (Stichting Long COVID);
- Verkeerde behandeling en adviezen, mogelijk met blijvende achteruitgang tot gevolg (PAIS ME/CVS);
- 1 op de 3 sepsis-patiënten wordt binnen 3 maanden heropgenomen, en daar is te weinig aandacht voor. Er is onvoldoende nazorg voor mensen die een sepsis hebben doorgemaakt (Sepsis en daarna).
- Gebrek aan perspectief, onder andere door onvoldoende inzet op onderzoek naar genezende behandelingen, op (onderzoek naar) symptoomverlichting, op het (onder gecontroleerde omstandigheden) experimenteren met potentieel effectieve behandelingen in de klinische praktijk en in zijn algemeenheid door onvoldoende betrokkenheid van, ondersteuning door en gevoel van urgentie bij zorgverleners

(PostCovid NL en Long Covid Nederland, PAIS ME/CVS, Sepsis en daarna, Kinderen met LongCovid). Nadruk op de nood en op de kwaliteit van leven van patiënten is nú nodig (Sepsis en daarna).

- Gebrek aan toegang tot voorzieningen, zoals hulpmiddelen of een arbeidsongeschiktheidsuitkering (PostCovid NL en Long Covid Nederland, PAIS ME/CVS, Sepsis en daarna, Kinderen met LongCovid) bijvoorbeeld doordat het gezondheidsprobleem wordt beoordeeld als onvoldoende objectiveerbaar (PostCovid NL en Long Covid Nederland);
- Beperkte middelen en concurrerende vragen aan de zorgsystemen (Stichting Long COVID);
- Pandemic fatigue van de maatschappij (Stichting Long COVID);
- Er kan sprake zijn van een verstoorde relatie tussen ouders van kinderen met long covid en artsen als gevolg van kennisasymmetrie, wanneer artsen onvoldoende kennis hebben en ouders anderzijds zeer geïnformeerd zijn. Sommige ouders van kinderen met long covid mijden zorg uit angst voor dwang of een Veilig Thuis-melding door zorgverleners (Kinderen met LongCovid).
- Problemen op school bij kinderen met PAIS: stigmatisatie (door kennisgebrek), gebrek aan ondersteuning en passend onderwijs en een continue druk om naar school te komen en activiteiten op te bouwen, met verslechtering van klachten tot gevolg (Kinderen met LongCovid);
- Preventie van infectie wordt niet serieus genomen (Kinderen met LongCovid).
- Zonder zorg, behandeling en investering ontstaat een stuwmeer aan ernstiger zieken met een toenemende impact op de gezondheidszorg en samenleving (Sepsis en daarna).
- Ouders van kinderen met long covid zijn permanente mantelzorgers. Dit levert een zware belasting op, zeker indien naast het kind ook een van de ouders long covid heeft (Kinderen met LongCovid).
- Risico op irreversibele schade en het chronisch worden van de problematiek met het voortschrijden van de tijd (C-support, Stichting Long COVID, Kinderen met LongCovid);
- Hoewel er tekenen zijn van een paradigmaverschuiving, onder andere doordat steeds meer mensen persoonlijk of in hun nabije omgeving worden geconfronteerd met PAIS, is er tot nu toe sprake van een maar langzaam veranderende beeldvorming rondom Lymeziekte: nog te vaak wordt gedacht dat het een onbeduidende ziekte is (PAIS post-acute Lyme).
- 'Langdurige klachten na de ziekte van Lyme' is onjuiste terminologie, want het is onduidelijk of de ziekte van Lyme wel al weg is (PAIS post-acute Lyme).
- Er is sprake van onacceptabele gezondheidsverschillen doordat maar een klein deel van de mensen met post-acute Lyme toegang heeft tot behandeling (PAIS post-acute Lyme).
- Het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 om in enkele universitaire medische centra een ME/CVS-expertisecentrum ('polikliniek gekoppeld aan zorgnetwerken en onderzoeksgroepen') te openen is niet uitgevoerd. Anno 2024 worden ME/CVS-patiënten niet toegelaten tot de post-COVID expertisecentra.
- Tussen long covid en de andere PAIS bestaan grote overeenkomsten. Dit gaat niet alleen om overeenkomsten in ziekteverschijnselen en mogelijke onderliggende werkingsmechanismen, maar ook ten aanzien van een gebrek aan (h)erkenning en psychologisering en (daardoor) gebrek aan diagnostiek, passende zorg en toegang tot voorzieningen. Ook is een overeenkomst dat levens tot stilstand komen, zonder enig perspectief (PostCovid NL en Long Covid Nederland, PAIS ME/CVS, Sepsis en daarna).

Wat is er nodig volgens de (patiënten)organisaties:

- Een (cohesieve) langetermijnvisie op PAIS (C-support, PostCovid NL en Long Covid Nederland, Stichting Long COVID, Kinderen met LongCovid);
- Begrip voor de onzichtbare ziekte (PostCovid NL en Long Covid Nederland);
- Meer aandacht voor en kennis over PAIS bij zorgverleners, in de eerste en tweede lijn (PostCovid NL en Long Covid Nederland);
- Aandacht voor ME/CVS in de opleiding en bij- en nascholing van zorgverleners (PAIS ME/CVS);
- Kennisdisseminatie (C-support);
- (Haalbaarheidsonderzoek naar) een PAIS-registratiesysteem, met als mogelijk voorbeeld de HIV-monitor (PostCovid NL en Long Covid Nederland);
- Ondanks het ontbreken van een biomarker, nu al wel de diagnose long covid stellen op basis van het klinisch beeld (PostCovid NL en Long Covid Nederland, Kinderen met LongCovid);
- Meer aandacht voor goede diagnostiek naar het post-sepsis syndroom (Sepsis en daarna);
- Let op mogelijke co-infecties bij de verdenking op de ziekte van Lyme (PAIS post-acute Lyme);

- In aanmerking kunnen komen voor zorg, hulpmiddelen en/of een uitkering (PostCovid NL en Long Covid Nederland, PAIS ME/CVS);
- Ook met de huidige kennis: een ondersteunende houding van de arts maakt een wereld van verschil (PAIS post-acute Lyme);
- De arts als partner (Kinderen met LongCovid);
- Ook zonder wetenschappelijke doorbraken kan zorg voor mensen met ME/CVS veel beter. Dat kan door het inzetten op symptoomverlichting en voorkomen van verergering, via toegang tot de long covid expertisecentra. Daarnaast is het van belang om alles wat het lijden onnodig erger maakt tegen te gaan, zoals onbegrip, vooroordelen, kennisgebrek, psychologisering en verkeerde behandeling en adviezen. En wat nodig is, is commitment van artsen(organisaties) en samenwerking van artsen, patiënten en patiëntenorganisaties (PAIS ME/CVS).
- Stepped care (de juiste zorg op de juiste plek, dichtbij (1e lijn) als het kan, ver weg (2e en 3e lijn) als het moet) (C-support);
- Betrek kinderen (indien mogelijk) als partner in het gesprek in de spreekkamer (Kinderen met LongCovid);
- Niet blijven zeggen dat ook met cognitieve gedragstherapie verbetering bereikt kan worden (PAIS QVS);
- Perspectief bestaat ook uit goed gemonitorde toepassing van off-label behandelingen (Sepsis en daarna);
- Zoek een balans tussen geen behandeling inzetten omdat er geen bewijs is voor effectiviteit en experimenteren met mogelijk effectieve behandelingen (Kinderen met LongCovid);
- Aandacht nodig voor groepen die veelal buiten beeld zijn, zoals kinderen, ouderen, bed- en huisgebonden mensen, mensen met een lage sociaaleconomische positie en mensen met een migratieachtergrond (PostCovid NL en Long Covid Nederland, C-support, Kinderen met LongCovid);
- Aandacht hebben voor biomedische problematiek, maar ook voor de impact op kwaliteit van leven, voor de mentale, sociale, financiële en arbeidsgerelateerde situatie en de wisselwerking tussen al die aspecten (het biopsychosociale model) (C-support);
- Verbreding van de long covid expertisecentra naar PAIS-brede expertisecentra (PAIS ME/CVS, PAIS post-acute Lyme, Sepsis en daarna, Kinderen met LongCovid), waarbij wel aandacht blijft voor de afzonderlijke diagnoses en de mogelijke verschillen daartussen (PAIS ME/CVS, PAIS post-acute Lyme). Samenwerking tussen de verschillende disciplines in de expertisecentra (PAIS ME/CVS, Kinderen met LongCovid);
- Blijvende financiering voor de expertisecentra (Kinderen met LongCovid);
- Intensieve samenwerking tussen de long covid expertisecentra en het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum (PAIS post-acute Lyme);
- Een leidende rol voor Nederland in het wereldwijde long covid veld, de wil om zich in te zetten voor long covid, met naast een langetermijnvisie ook ruimte voor groot denken. Budget voor onderzoek, zorg (poliklinieken) en voor communicatie om de ernst en impact van PAIS duidelijk te kunnen maken en daarmee te zorgen voor meer erkenning. Samenkomst van zorg, kennisopbouw en onderzoek (in de poliklinieken), samenwerking tussen disciplines en universitaire medische centra, publiek-private samenwerking en internationale samenwerking (Stichting Long COVID);
- 'Post-acute Lyme' betere terminologie dan 'langdurige klachten na de ziekte van Lyme' (PAIS post-acute Lyme);
- Kunstmatige intelligentie zal een belangrijke rol gaan spelen in de zorg, ook in de informatievoorziening richting patiënten en de communicatie in de spreekkamer (PAIS post-acute Lyme).
- Wetenschappelijk onderzoek naar de oorsprong, naar biomarkers en naar genezende en symptoomverlichtende behandelingen van PAIS (PostCovid NL en Long Covid Nederland);
- Wetenschappelijk onderzoek naar biologische mechanismen, diagnostiek, epidemiologie en klinisch beloop van long covid en het opzetten van klinische trials (Stichting Long COVID);
- Biomedisch wetenschappelijk onderzoek (Kinderen met LongCovid);
- Wetenschappelijke aandacht voor oorzaken voor man-vrouw verschil in prevalentie long covid (C-support);
- Bij wetenschappelijk onderzoek naar long covid altijd de link met de andere PAIS zoeken (PostCovid NL en Long Covid Nederland);
- Bouw voort op bestaande infrastructuren: Stichting Long COVID Consortium, Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN), het Nederlandse ME/CVS Cohort en Biobank consortium (Stichting Long COVID);

- Bied erkenning voor het QVS en neem het QVS ook mee in (lopende) PAIS-onderzoeken. Een focus van onderzoek zou de mogelijke invloed van hormonale factoren op klachten kunnen zijn (PAIS QVS);
- Meer aandacht voor onderzoek naar het post-sepsis syndroom (Sepsis en daarna);
- Bundel en gebruik de (internationale) wetenschappelijke expertise (Sepsis en daarna);
- Wetenschappelijke aandacht voor mogelijke verergering van klachten na vaccinatie (Sepsis en daarna);
- Goede verbinding met initiatieven als het PCNN (onder andere zorgpaden waarbij ambulante initiatieven mogelijk moeten zijn, kennisdisseminatie, en meer gebruik van real-life data en kunstmatige intelligentie) (C-support);
- Betrek het PCNN in het advies en houd de mogelijkheid van verlenging en verbreding (naar PAIS) in gedachten (C-support).

** Met 'PAIS ME/CVS' wordt bedoeld: genoemd door vertegenwoordiger van mensen met ME/CVS vanuit de Patiëntenalliantie PAIS*

*** Met 'PAIS QVS' wordt bedoeld: genoemd door vertegenwoordiger van mensen met het QVS vanuit de Patiëntenalliantie PAIS*

**** Met 'PAIS post-acute Lyme' wordt bedoeld: genoemd door vertegenwoordiger van mensen met post-acute Lyme vanuit de Patiëntenalliantie PAIS*