

Vergaderjaar 2025–2026

25 295

Infectieziektenbestrijding

Nr. 2238

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 28 november 2025

Met deze brief informeer ik uw Kamer over de stand van zaken betreffende postinfectieuze aandoeningen, zoals post-COVID. Daarmee voldoe ik aan het verzoek van uw Kamer (commissieverzoek met kenmerk 2025Z18330) om de door mijn ambtsvoorganger aangekondigde post-COVID brief te versturen voorafgaand aan het nog te plannen post-COVID debat. In deze brief ga ik in op de volgende moties en toezeggingen:

- De motie van de leden Ceder en Bikker over het belang van blijvende kennisvermeerdering onder medewerkers van gemeenten en eerstelijns zorgverleners (Kamerstuk 33 578, nr. 135);
- De motie van het lid Bushoff waarmee de regering is verzocht de financiering voor longcovidklinieken zo lang als nodig te continueren (Kamerstuk 36 725 XVI, nr. 28);
- De toezegging aan uw Kamer om u het IVM-rapport in de volgende stand van zakenbrief over post-COVID te doen toekomen (Aanhangsel Handelingen II 2024/25, nr. 1954);
- De toezegging door de voormalige Staatssecretaris van Langdurige en Maatschappelijke Zorg om het belang van de kennisverspreiding in gesprek met de VNG te benadrukken, zoals gedaan in commissiedebat eerstelijnszorg van november 2024.

Of het nu gaat over post-COVID, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), de ziekte van Lyme of ME/CVS, allemaal kunnen ze grote impact hebben op het leven van patiënten. De verhalen van patiënten met een post-acuut infectieus syndroom (PAIS) laten niemand onberoerd. Velen van deze patiënten kampen al jaren met aanhoudende gezondheidsklachten en het is nog altijd moeilijk deze aandoeningen te diagnosticeren, waardoor patiënten vaak niet herkend en erkend worden. Ook bestaat er nog geen genezend medicijn of behandeling en ontbreekt het daarmee vaak aan perspectief voor deze patiënten. Dat trekt een zware wissel; op patiënten en hun naasten, op hun sociale leven, op hun werk.

Hoewel er zeker verschillen tussen de aandoeningen bestaan, zijn er ook overeenkomsten. Zowel wat betreft de symptomen van de verschillende postinfectieuze aandoeningen, als de problemen waar deze patiënten tegenaan lopen. Binnen het zorgveld en onder patiënten is er dan ook een beweging ontstaan om in plaats van te focussen op de individuele aandoening, juist naar postinfectieuze aandoeningen in den brede te kijken.

Ik sta achter deze beweging en ondersteun deze. Daarom heb ik in de onderzoeken die plaatsvinden naar post-COVID bijvoorbeeld gevraagd om een relatie te leggen met andere postinfectieuze aandoeningen. Ik hoop dat het verbinden van dit soort initiatieven bijdraagt aan het verbeteren van de situatie van PAIS-patiënten. Deze brief aan uw Kamer is dan ook de eerste PAIS-brede Kamerbrief.

Het uitgangspunt is dat PAIS-patiënten direct goed worden geholpen binnen het zorg- en welzijnsdomein, maar dat kan vooralsnog niet zonder extra ondersteuning. Daarom financier ik onder andere onderzoek naar postinfectieuze aandoeningen, wordt gewerkt aan verbeteringen binnen de zorg – denk aan de oprichting van de post-COVID klinieken – en heeft VWS recent een Q-koortsambassadeur aangesteld. Tegelijkertijd beseft ik ook dat we er nog niet zijn. Daarom blijf ik samen met de Ministeries van SZW en van OCW, gemeenten en veel andere betrokkenen, waaronder patiënten, artsen en onderzoekers, verkennen welke acties nodig zijn om ervoor te zorgen dat PAIS-patiënten gewoon, net als andere patiënten, de zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig hebben.

In deze brief ga ik in op:

- de Q-koortsambassadeur,
- het onderzoeksprogramma naar ME/CVS,
- het Nederlands Lyme expertisecentrum,
- stichting Q- en C-support,
- kennis over post-COVID en andere PAIS bij (eerstelijns)zorgverleners, gemeenten en verzekeringsartsen,
- de voortgang van de post-COVID expertisecentra,
- de voortgang van het ZonMw onderzoeksprogramma naar post-COVID.

Q-koortsambassadeur

In maart 2024 publiceerde de Nationale ombudsman het derde rapport over Q-koorts. Hieruit blijkt dat er nog steeds aanzienlijke knelpunten zijn in de zorg voor, en ondersteuning van, patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom, ofwel QVS (hierna: Q-koortspatiënten). De ombudsman heeft daarom opnieuw een aantal aanbevelingen gedaan om de situatie voor deze patiënten te verbeteren en de overheid opgeroepen hierin een bijzondere verantwoordelijkheid te nemen. Eén van deze aanbevelingen is het aanstellen van een Q-koortsambassadeur. In de reactie van mijn ambtsvoorganger op het derde rapport van de Nationale ombudsman aangaande Q-koorts van 12 november 2024¹ is aangegeven te zullen verkennen of er vanuit VWS een speciale ambassadeur voor Q-koorts kan worden aangesteld.

Mijn ministerie heeft aan deze aanbeveling opvolging gegeven door de recente aanstelling van een Q-koorts ambassadeur, in de persoon van Cathalijne Dortmans. Zij is per 1 september jl. gestart met haar opdracht om, samen met betrokken partijen, werk te maken van de verbetering van de situatie van mensen met chronische Q-koorts- en het

¹ Kamerstukken II 2024/25, 25 295, nr. 2212.

Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Sinds de Q-koorts epidemie in Nederland tussen 2006 en 2010 kampen ongeveer 2.000 personen met langdurige gezondheidsklachten na een Q-koortsbesmetting. De concrete aanbevelingen uit het laatste rapport van de Nationale ombudsman zijn richtinggevend geweest voor de opdracht van de ambassadeur. De ambassadeur zal aan de slag gaan op vier thema's. Ten eerste, «De Q-koortspatiënt centraal», waarbij de ambassadeur zich actief verdiept in de situatie van Q-koortspatiënten, hun ervaringen en behoeften ophaalt, probeert te begrijpen en deze als leidraad meeneemt bij het vormgeven van oplossingen. In dit licht heb ik ook zelf op 5 november jl. een bezoek gebracht aan het Provinciehuis in Noord-Brabant, waar ik, mede in het bijzijn van de Q-koorts ambassadeur, heb geluisterd naar de verhalen en ervaringen van enkele Q-koorts patiënten. Het tweede thema omvat toegang tot en verstrekking van voorzieningen, bijvoorbeeld vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), en de toekenning van een uitkering vanuit het UWV. Ten derde zal de ambassadeur beperkingen en mogelijkheden verkennen voor verbeterde zorg en psychische ondersteuning en in het vierde thema staat het borgen en delen van kennis en expertise centraal.

Het betreft een tijdelijke opdracht voor de duur van een jaar, waarbij het doel is bij te dragen aan een verbeterde kwaliteit van leven van Q-koortspatiënten doordat er meer begrip komt voor de situatie van patiënten en zij de hulp krijgen die ze nodig hebben. De ambassadeur werkt samen met de nazorgorganisatie Q-support, patiëntenvereniging Q-uestion, de provincie Noord-Brabant en VWS.

Myalgische encefalomyelitis/chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Ook mensen met ME/CVS ervaren – soms ernstige – beperkingen in hun dagelijks leven vanwege hun klachten. Hoewel bij ME/CVS niet vaststaat dat er een infectie aan ten grondslag ligt, zijn de klachten en problemen waar patiënten tegenaan lopen dusdanig vergelijkbaar met andere postinfectieuze aandoeningen, dat de aandoening in het PAIS-beleid wordt meegenomen. Omdat weinig bekend is over de oorzaken van ME/CVS, en een effectieve behandeling daarom vooralsnog niet mogelijk is, heeft mijn ambtsvoorganger in lijn met het advies van de Gezondheidsraad (2018) ZonMw opdracht gegeven voor een 10-jarig onderzoeksprogramma gericht op ME/CVS.² Het onderzoeksprogramma ME/CVS is eind 2021 gestart en loopt door tot 2031 en is erop gericht om de gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke positie van ME/CVS-patiënten te verbeteren. Drie doelen staan centraal:

- Biomedische kennis ontwikkelen over het ontstaan, de diagnose en behandeling van ME/CVS;
- Zorgen dat de deze kennis wordt benut in de praktijk;
- Samenwerking stimuleren tussen kennisinstellingen, patiënten en praktijk.

Binnen het onderzoeksprogramma speelt de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen een belangrijke rol. Zij hebben een waardevolle bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de onderzoeksagenda (dat voorafging aan het onderzoeksprogramma). Ervaringsdeskundigen hebben in het programma een rol als commissielid, klankbordgroeplid of ervaringsdeskundige referent voor subsidieaanvragen. Door het betrekken van deze ervaringsdeskundigen wil ik er zorg voor dragen dat hun inzichten en betrokkenheid een plek krijgen binnen het onderzoeksprogramma, en het onderzoeksprogramma daardoor nauw aansluit op wat zij nodig hebben.

² <https://www.zonmw.nl/nl/programma/onderzoeksprogramma-mecvs>

Twee samenwerkingsverbanden van onderzoekers werken samen binnen het programma. Zij kijken naar het brede spectrum, van groepen mensen die ME/CVS ontwikkelen tot aan ernstig zieke patiënten die al langdurig met de ziekte te kampen hebben, en doen biomedisch onderzoek om kennis te ontwikkelen. Het consortium ME/CFS Lines volgt de ontwikkeling van de ziekte ME/CVS in de tijd. Van een grote groep mensen zijn gegevens verzameld en deze mensen worden voor langere tijd gevolgd. Het NMCB consortium bouwt aan een biobank met gegevens en biomaterialen van mensen die al ME/CVS hebben. Deze biobank kan gebruikt worden door onderzoekers op alle biomedische gebieden om op die manier onderzoek te doen naar de ziekte in een meer of minder gevorderd stadium. Inmiddels lopen er 17 onderzoeksprojecten.

Vanuit een amendement³ op de begroting van het Ministerie van VWS voor 2024, waar betrokken patiënten zich voor hebben ingezet, is een eenmalige aanvulling op het onderzoeksprogramma ME/CVS gerealiseerd. Met die extra middelen is een verkenning gedaan naar potentieel veelbelovende geneesmiddelen, op basis waarvan december 2025 een subsidieronde opent naar kansrijke geneesmiddelen voor ME/CVS patiënten in Nederland.⁴

Het Nederlands Lyme expertisecentrum (NLe)

Het Nederlands Lyme Expertisecentrum is opgericht in uitvoering van een motie in 2014⁵ en een amendement in 2019.⁶ Hoewel de financiering van het expertisecentrum niet per definitie structureel voorzien was, duurt het naar verwachting nog enige tijd voordat patiënten met chronische Lyme binnen de reguliere zorg terecht kunnen. Gezien de overlap tussen de symptomen van de verschillende postinfectieuze aandoeningen – wat suggereert dat sprake is van overeenkomstige oorzaken, ontwikkelingen en wellicht ook behandelingen – is het aannemelijk dat een domein overstijgende aanpak in de toekomst kansen biedt voor versnelling en kruisbestuiving. Omdat concreet bewijs voor die overeenkomsten echter nog ontbreekt en men de onderliggende mechanismen van de verschillende PAIS nog onvoldoende begrijpt, is het voor een dergelijke aanpak nu nog te vroeg. Daarom wordt financiering van het NLe in ieder geval in 2026 voortgezet.

Stichting Q- en C-support

Sinds 2013 is de stichting Q-support werkzaam om ondersteuning te bieden aan patiënten met chronische klachten ten gevolge van Q-koorts. In 2020 is ook de stichting C-support opgericht en ondergebracht bij dezelfde organisatie voor patiënten met chronische klachten ten gevolge van COVID-19 (Post-COVID). Q- en C-support bieden patiënten nazorg, zoals het geven van informatie, advies en bieden ook een luisterend oor. Het gaat hierbij om informatie en advies op het gebied van gezondheid en zorg, (psycho-)sociale aspecten van de ziekte en informatie en hulp richting instanties voor welzijn (zoals Wet maatschappelijke ondersteuning) en bij werk en inkomen (zoals UWV). Daarnaast geven de stichtingen scholingen, informatie en advies aan (zorg)professionals, zoals huisartsen, het UWV en gemeenten.

Met het bieden van nazorg hebben Q- en C-support de afgelopen jaren veel betekend voor patiënten met post-COVID of Q-koorts. Het is goed dat

³ Kamerstukken II 2023/34, 36 410 XVI, nr.8.

⁴ Vooraankondiging geneesmiddelenronde biomedisch onderzoeksprogram

⁵ Kamerstukken II 2012/13, 33 897, nr. 2.

⁶ Kamerstukken II 2019/20, 35 300 XVI, nr. 18.

de patiënten in die tijd bij Q- en C-support terecht konden, maar zoals ik eerder aangaf is het van belang dat deze patiënten de benodigde zorg en ondersteuning ontvangen binnen de reguliere structuren van het zorg- en welzijnsdomein zoals dat ook voor alle andere aandoeningen geldt. Dit was ook vanaf het begin de opzet van deze stichtingen en daarom wordt een groot deel van de taken van C- en Q-support afgebouwd. Het jaar 2026 is een transitiejaar waarbij de organisatie de intensieve individuele ondersteuning en begeleiding van patiënten moet gaan afbouwen. Dit geldt eveneens voor het informeren van de zorg- en welzijnsprofessionals. Ik besef dat deze overgang impact heeft op de ondersteuning die deze patiënten tot nu toe hebben ontvangen. Ook de organisatie zal hierdoor flink moeten krimpen. Ik geef C- en Q-support dan ook een jaar om de door hen geleverde nazorg af te bouwen.

Vanaf 2027 zullen de activiteiten van de organisaties vooral betrekking hebben op het scholen en informeren van de zorg- en welzijnsprofessionals en het informeren van patiënten. Dit sluit aan bij het uitgangspunt dat PAIS-patiënten direct goed worden geholpen in het zorg- en welzijnsdomein. Q- en C-support hebben over de jaren heen veel kennis en ervaring over dit type aandoeningen en daarbij passende nazorg voor deze specifieke patiënten opgedaan. Ik vind het belangrijk deze kennis en ervaring te behouden voor een potentiële toekomstige epidemie. Daarom heb ik Q- en C-support gevraagd een waakvlamconstructie op te zetten zodat zij in staat zijn, in geval van een nieuwe infectieziekte-uitbraak, snel, grootschalige nazorg te organiseren.

Kennis over post-COVID en andere PAIS bij (eerstelijns)zorgverleners, gemeenten en verzekeringsartsen

Het is van belang dat er meer kennis komt over post-COVID en andere PAIS bij diverse professionals. Dat wordt ook gesteld in de motie van de leden Ceder en Bikker⁷ over het belang van blijvende kennisvermeerdering onder medewerkers van gemeenten en eerstelijns zorgverleners. Het kabinet ondersteunt daarom

onderzoek naar post-COVID en draagt bij aan kennisverspreiding richting professionals. Daarom is kennisdisseminatie nadrukkelijk onderdeel van het post-COVID onderzoeksprogramma en van de opzet van de post-COVID expertisecentra.

Het beschikbaar stellen van kennis over post-COVID is ook onderdeel van de opgave van C-support. De organisatie heeft eerder webinars voor huisartsen verzorgd, heeft korte lijntjes met zorgverleners, en participeert o.a. in het door ZonMw gefinancierde post-COVID Netwerk Nederland (PCNN), waarbinnen kennisdisseminatie naar professionals, waaronder eerstelijns professionals, ook een belangrijk doel is. Afgelopen september is door Q- en C-support, in afstemming met de VNG, het Ministerie van VWS en patiënten, een handreiking voor gemeenten opgesteld over post-COVID, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom en andere postinfectieuze aandoeningen (PAIS).⁸ De handreiking biedt handvatten voor gemeenten hoe om te gaan met aanvragen van mensen met PAIS en hoe zij als gemeenten mensen met PAIS kunnen ondersteunen. De handreiking is verspreid onder alle gemeenten in Nederland en online voor iedereen beschikbaar.⁹ Doel is dat het gebruik leidt tot meer uniformiteit in de ondersteuning die gemeenten kunnen bieden. De eerste gemeenten hebben bij Q- en C-support al een scholingsaanvraag gedaan

⁷ Kamerstukken II 2024/25, 33 578, nr. 135.

⁸ <https://www.c-support.nu/handreiking-voor-gemeenten/>

⁹ <https://vng.nl/nieuws/handreiking-postinfectieuze-aandoeningen>

ter verdieping op de handreiking. Er wordt nu een landelijke scholing ontwikkeld die via het netwerk van de VNG wordt aangeboden. Zoals toegezegd aan uw Kamer, heeft de toenmalige Staatssecretaris van Langdurige en Maatschappelijke Zorg het belang van de kennisverspreiding benadrukt in gesprek met de VNG.¹⁰ Hiermee beschouw ik deze toezegging als afgedaan en is de motie van de leden Ceder en Bikker¹¹ uitgevoerd.

Daarnaast werken de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) aan herziening van de richtlijn Langdurige klachten na COVID-19. Zij hebben hiervoor een subsidie via ZonMw toegekend gekregen. Geleerde lessen uit de post-COVID expertisecentra en de verschillende ZonMw onderzoeken worden in de herziening meegenomen. Bij de ontwikkeling zijn meerdere patiëntenorganisaties betrokken, waaronder PostCovid NL en Long Covid Nederland. Na publicatie van de diverse modules worden deze door de FMS en NHG actief onder de aandacht gebracht van zorgprofessionals.

Ten slotte heeft de Minister van SZW uw Kamer onlangs een brief gestuurd over «moeilijk objectieveerbare» aandoeningen, waaronder post-COVID.¹² In deze brief beschrijft zij welke acties UWV en de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) uitvoeren om de kennis over post-COVID en andere «moeilijk objectieveerbare» aandoeningen te vergroten. Hiervoor worden verschillende producten ontwikkeld, die zijn gericht op verzekeringsartsen en andere (medische) professionals.

Voortgang post-COVID expertisecentra

Het is een jaar geleden dat de eerste drie post-COVID expertisecentra voor volwassenen hun deuren openden in Amsterdam UMC, Maastricht UMC+ en Erasmus MC. Zoals de voormalig Minister voor Medische Zorg eerder aan uw Kamer heeft gemeld¹³, was het niet gemakkelijk om deze unieke combinatie van onderzoek en zorg voor post-COVID patiënten te organiseren, maar met de inzet van veel partijen zijn we hierin geslaagd. In deze brief werd ook toegelicht dat de verantwoordelijkheid vervolgens weer belegd is waar deze hoort, namelijk bij het zorgveld, dat in de tussentijd hard heeft gewerkt aan verdere uitwerking.

Inmiddels zijn ook in het UMC Groningen, het UMC Utrecht en het Leids Universitair Medisch Centrum post-COVID expertisecentra voor volwassenen geopend. Ten aanzien van het RadboudUMC, is (in samenspraak met patiëntenverenigingen en andere betrokken partijen) besloten dat de inzet beter gericht kan worden op de volgende fase; het delen van kennis en het versterken van de samenwerking met zorgverleners buiten de umc's, zoals huisartsen, paramedici en algemene ziekenhuizen.

Sinds februari 2025 zijn er expertisecentra voor kinderen in Utrecht, Amsterdam en Maastricht. Omdat het aantal aanmeldingen bij het Maastricht UMC+ echter veel lager is dan bij de andere twee expertisecentra voor kinderen, is met het oog op behoud van kwaliteit, landelijke dekking en doelmatigheid besloten dat het expertisecentrum voor kinderen in Maastricht geen nieuwe trajecten start. Nieuwe patiënten kunnen terecht in de expertisecentra voor kinderen in het Amsterdam UMC en UMC Utrecht, die op dit moment de meeste kinderen onder

¹⁰ Zoals gedaan in commissiedebat eerstelijnszorg dd. November 2024

¹¹ Kamerstukken II 2024/25, 33 578, nr. 135.

¹² Kamerstukken II 2024/25, 26 448, nr. 856.

¹³ Kamerstukken II 2023/24, 25 295, nr. 2193.

behandeling hebben en beschikken over de infrastructuur en expertise om landelijke dekking te bieden. Kinderen die reeds onder behandeling zijn in het Maastricht UMC+ kunnen hun behandeling daar afmaken.

Het doel van de academische post-COVID expertisecentra is om kennis en ervaring te ontwikkelen en de opgedane kennis vervolgens te delen met ziekenhuizen, huisartsen en andere zorgverleners. Op die manier wordt voor alle post-COVID patiënten passende zorg, dicht bij huis mogelijk gemaakt. Hiervoor wordt samengewerkt met het post-COVID Netwerk Nederland (PCNN).

Om ervoor te zorgen dat effectieve behandelmogelijkheden onderdeel kunnen worden van het basispakket, is het noodzakelijk dat het onderzoek in de post-COVID expertisecentra zodanig is opgezet, dat de effectiviteit van deze zorg wetenschappelijk kan worden aangetoond. Hier zijn alle betrokken partijen van doordrongen. Het Zorginstituut Nederland is gevraagd om op de onderzoeksopzet mee te kijken. Zodra hierover meer bekend is en de implicaties helder zijn voor alle betrokkenen, informeer ik uw Kamer nader.

Daarmee wordt ook meer duidelijk over de eventuele meerwaarde van het verlengen van de post-COVID expertisecentra na 2026, zoals wordt verzocht in de motie van het lid Bushoff¹⁴, die de regering verzoekt de financiering voor longcovidklinieken zo lang als nodig te continueren. Dit wordt bij de berichtgeving aan uw Kamer betrokken.

Voortgang Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk

Sinds 2023 voert ZonMw in opdracht van het Ministerie van VWS het programma post-COVID uit. Het doel van dit programma is het vergroten en delen van kennis en expertise over post-COVID voor diagnose, behandeling en het optimaliseren van zorg. Dit programma bestaat uit een programmalijn voor onderzoeksinfrastructuur en samenwerking voor de vorming van een nationaal onderzoek- en expertisenetwerk en uit een meerjarige onderzoeksprogrammalijn. Gedurende de looptijd 2023–2028 is in totaal is € 40,67 miljoen beschikbaar. Het programma is recent verlengd tot en met eind 2028.

De subsidierondes binnen de meerjarige onderzoeksprogrammalijn zijn gebaseerd op een overkoepelende kennisagenda. Deze bestaat een biomedische kennisagenda, een klinische kennisagenda en een achterbanraadpleging onder patiëntorganisaties. Als basis voor de kennisagenda is mede het rapport van het IVM en C-support gebruikt, met daarin de laatste stand van zaken van de wetenschappelijke literatuur over post-COVID. U vindt dit rapport als bijlage bij deze brief¹⁵ en daarmee voldoe ik aan de toezegging aan uw Kamer om u het IVM rapport in de volgende stand van zakenbrief over post-COVID te doen toekomen.¹⁶

Sinds de laatste update over het programma post-COVID aan uw Kamer¹⁷ zijn uit de derde subsidieronde Post-COVID: *van risicofactoren en preventie tot diagnostiek en behandeling* zeven onderzoeksvoorstellen gehonoreerd. Hiermee staat de teller op 30 onderzoeksprojecten die binnen het post-COVID onderzoeksprogramma gefinancierd worden. Om wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg voor mensen met post-COVID goed op elkaar af te stemmen, dienen alle gefinancierde onderzoeken aansluiting te vinden bij het, binnen hetzelfde programma

¹⁴ Kamerstukken II 2024/25, 36 725 XVI, nr. 28.

¹⁵ rapp_Kennisbundeling-post-COVID_20250304.pdf

¹⁶ Aankhangsel Handelingen II 2024/25, 1954

¹⁷ Kamerstukken II 2023/24, 25 295, nr. 2193.

gefinancierde, Post-COVID Netwerk Nederland. Dit is een nationaal samenwerkingsverband waarin patiënten, wetenschappers, zorgprofessionals en maatschappelijke partners samenwerken om wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg voor mensen met post-COVID onderling en op elkaar af te stemmen. Om deze veelheid aan onderzoeken toegankelijk te maken voor het algemeen publiek heeft ZonMw een interactieve infographic gemaakt, met daarin samenvattingen van de onderzoeken in toegankelijke taal.¹⁸

Binnen het programma post-COVID wordt in totaal nog ruim € 5 miljoen ingezet in drie opeenvolgende subsidierondes. In het najaar van 2025 zijn tweesubsidierondes binnen dit programma opengezet. Een ronde richt zich op het verlengen en bestendigen van PCNN, waarvoor € 2,3 miljoen beschikbaar is. Daarnaast is een ronde gericht op wetenschappelijk ondervertegenwoordigde groepen mensen met post-COVID, waarvoor € 1,6 miljoen beschikbaar is. Het besluit over toekenning binnen deze rondes wordt naar verwachting in april 2026 genomen. Eind dit jaar volgt de laatste subsidieronde van dit programma gericht op onderzoek onder kinderen met post-COVID, waarvoor € 1,5 miljoen beschikbaar is.

Kinderen met post-COVID

Naast bovenstaande subsidieronde die specifiek is gericht op kinderen met post-COVID, zijn binnen het ZonMw programma post-COVID twee onderzoeken gestart specifiek gericht op kinderen.¹⁹ Daarnaast worden in vijf onderzoeken ook (data van) kinderen meegenomen, naast volwassenaanpak. Op de website van ZonMw (zie links in de voetnoten) is meer informatie te vinden.

Internationaal netwerk

Mijn ambtsvoorganger informeerde uw Kamer eerder over de deelname van experts uit Nederland aan het «Network of Expertise on Long COVID» (NELC). De Europese Commissie heeft in 2023 het NELC opgericht om de internationale samenwerking te bevorderen en de aanpak gericht op post-COVID op EU- en nationaal niveau te versterken. Binnen het NELC wordt informatie over post-COVID in verschillende EU landen verzameld en uitgewisseld met de betrokken experts uit de deelnemende landen. Eerder hebben ZonMw en PCNN hun aanpak binnen dit netwerk gedeeld. Ook de Nederlandse expertisecentra maken deel uit van een breder internationaal netwerk.

Ook bent u eerder geïnformeerd over een initiatief van de Europese Commissie (DG SANTE), waarvoor de WHO en OECD een actieplan uitvoeren waarin ze ingaan op zeven acties die door het NELC zijn geformuleerd.¹⁶ Dit project loopt tot en met 2026. In aanvulling daarop organiseert de Europese Commissie een Open Stakeholder group, met als doel om alle geïnteresseerde stakeholders de kans te geven met elkaar in gesprek te gaan op Europees niveau en om geïnformeerd te worden over wat er gebeurt in het EU-kader en op nationaal niveau. Naast deze initiatieven in Europees verband wordt ook binnen andere landen onderzoek gedaan. Duitsland financiert bijvoorbeeld meerjarig onderzoek

¹⁸ Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk

¹⁹ Pediatrische post-COVID uit de kinderschoenen: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/pediatrische-post-covid-uit-de-kinderschoenen>
Effectiviteit van gepersonaliseerde getrapte zorg voor kinderen met post-COVID: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/effectiviteit-van-gepersonaliseerde-getrapte-zorg-voor-kinderen-met-post-covid>

Het totaalbudget dat is aangevraagd voor deze onderzoeken was 2,6 miljoen euro

naar post-COVID en ME/CVS²⁰ en heeft het recent «een nationaal decennium tegen postinfectieuze aandoeningen» aangekondigd, waarbij nog eens € 500 miljoen wordt vrijgemaakt voor onderzoek (looptijd 2026–2036)²¹.

Blik op de toekomst

De afgelopen tijd heeft de opbouw van kennis over PAIS, mede dankzij alle investeringen, een enorme vlucht genomen. Daarmee leren we steeds meer over deze aandoeningen, en werken we aan perspectief voor deze patiënten. Helaas zijn er nog geen sluitende diagnoses te stellen en effectieve behandelingen voorhanden die ervoor zorgen dat PAIS-patiënten weer helemaal volledig herstellen en hun oude leven weer kunnen oppakken. Maar kennis is noodzakelijk en vormt de eerste stap om te komen tot passende zorg en ondersteuning voor deze groep patiënten. Daarbij is het goed om te beseffen dat deze inzichten zich niet beperken tot het biomedische domein. We leren immers ook steeds meer over welke ondersteuning in het sociale domein vereist is voor deze groep patiënten.

En dat zet zich voort de komende jaren, wanneer de resultaten van alle onderzoeken geleidelijk naar buiten komen. Dan is het zaak dat artsen de lessen verwerken in de verschillende richtlijnen en zorgverleners en betrokken professionals overal in Nederland de aandoeningen herkennen én weten hoe zij patiënten met een postinfectieuze aandoening het best kunnen helpen. Natuurlijk houden we dit scherp in de gaten en blijven we met regelmaat toetsen of extra inzet vanuit het ministerie nodig is. Zo zorgen we met elkaar – overheden, artsen, zorgverzekeraars, onderzoekers, patiënten – dat de situatie voor PAIS-patiënten stap voor stap verbetert.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J.A. Bruijn

²⁰ Long-/Post-COVID – Forschungsschwerpunkt I BMG

²¹ Homepage – Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen: Insgesamt eine halbe Milliarde Euro für weitergehende Forschung – BMFTR