

Vergaderjaar 2021–2022

25 295

Infectieziektenbestrijding

Nr. 1629

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 8 december 2021

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 20 september 2021 inzake de reactie op verzoek commissie over petitie «oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige Covid» en over het 10-puntenplan Long Covid (Kamerstuk 25 295, nr. 1453).

De vragen en opmerkingen zijn op 13 oktober 2021 aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgelegd. Bij brief van 7 december 2021 zijn de vragen beantwoord.

De fungerend voorzitter van de commissie,
Kuiken

Adjunct-griffier van de commissie,
Bakker

Inhoudsopgave	Blz.
I Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie	2
Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie	3
Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie	4
Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie	5
Vragen en opmerkingen van het lid van de BBB-fractie	5
Vragen en opmerkingen van het lid van de BIJ1-fractie	7
II Antwoord / Reactie van de Minister	8

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de reactie. Zij hebben hierover nog een aantal vragen en opmerkingen. Genoemde leden willen allereerst beginnen met het lid Paulusma (D66) te bedanken voor het 10-puntenplan Long COVID.

Zij vinden het van belang dat de groep mensen die na een besmetting met het coronavirus langdurig klachten houden zoals vermoeidheid, benauwdheid, hoofdpijn en vergeetachtigheid goed geholpen worden. Zij willen weten welk overleg er is met de patiëntengroep Long COVID en wat uit dat overleg is gekomen.

Genoemde leden lezen dat de duur van Long COVID-klachten varieert van enkele weken tot soms maanden. Is er een overzicht te geven hoeveel mensen er hoelang last van houden? Wat is de langste periode tot nu toe die bekend is? De leden van de VVD-fractie willen weten wat bewezen effectieve behandelingen zijn voor het herstel van patiënten met Long COVID. Hoe ziet de integrale herstel- en nazorg eruit in Nederland? Hoe ziet de integrale herstel- en nazorg eruit in andere landen? Wat wordt wel en niet vergoed in Nederland? Wordt het beeld van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), dat Long COVID ontwikkelt ongeacht de ernst van de klachten in de acute fase van de infectie, ook bevestigd door buitenlands onderzoek en ervaringen?

De leden van de VVD-fractie willen weten wanneer de eerste resultaten van de onderzoeken Long COVID, zoals worden genoemd in de brief, gereed kunnen zijn. Wanneer kunnen deze leden ook de eerste resultaten verwachten van het RIVM-onderzoek naar de langdurige gezondheids-impact van een corona-besmetting? Hoe wordt kennis en ervaring met de behandeling van Long COVID-patiënten uitgewisseld?

Deze leden begrijpen dat er ondersteuning is door de tijdelijke regeling paramedische zorg, C-support en lotgenotencontactgroepen. Hoe is dit financieel geregeld? Hoe lang lopen deze financiële regelingen c.q. ondersteuning? De leden van de VVD-fractie begrijpen dat de regeling paramedische zorg per 1 augustus 2022 afloopt. Hoe kijkt de Minister naar deze regeling na 1 augustus 2022? Wanneer wordt daarover besloten?

Wanneer kan de Kamer geïnformeerd worden over de resultaten om het aanbod en de informatievoorziening te professionaliseren en te organiseren op één bereikbare plek? De leden van de VVD-fractie merken vaak dat onbekendheid bij overheidsinstanties tot problemen kunnen leiden. In hoeverre is dat bij Long COVID aan de orde? Welke acties zijn er richting overheidsinstanties zoals het UWV, verzekerings- en bedrijfsartsen, om dat te voorkomen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met grote belangstelling kennisgenomen van de reactie op de petitie «oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID» en over het 10-puntenplan Long COVID. Zij hebben daarover nog aanvullende vragen.

De leden van de D66-fractie vragen met betrekking tot het genoemde Spoor 1 of de Minister een overzicht zou kunnen geven van de middelen die beschikbaar zijn voor onderzoek naar Long COVID, hoe die cumulatief optellen en voor welke duur die beschikbaar zijn. Zij vragen welk deel via ZonMw loopt en welk deel via andere onderzoeksbureaus en of de Minister iets kan zeggen over de verdeling naar verschillende onderzoeken, zoals naar klachten of naar succesvolle vormen van behandeling (bijvoorbeeld naar paramedische en medische interventies). Deze leden vragen dit omdat zij uit de cijfers in de brief niet wijs worden of deze cumulatief zijn of niet, en wanneer deze middelen tot besteding komen.

De leden van de D66-fractie vragen op welke manier het RIVM onderzoek doet naar de langdurige klachten. Zij vragen of alle meldingen die bij het RIVM binnenkomen worden geregistreerd of dat het gaat om een steekproef. Volgt het RIVM ook het verloop van de klachten over de tijd en kijkt het daarbij naar verschillende klachten per variant van het virus? Genoemde leden vragen of op deze manier het RIVM niet eigenlijk de rol van centrale registratie op zich kan nemen. Zou de Minister in dat kader in willen gaan op de reactie van de patiëntengroep Long COVID, waarbij zij erop wijzen dat het RIVM niet kijkt naar de ernst van de klachten?

De leden van de D66-fractie vragen wie op dit moment de spilfunctie vervult naar de internationale onderzoeken die lopen naar de klachten en behandeling van mensen met Long COVID. Gebeurt dat vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, of loopt dat meer via de wetenschap en de zorgpraktijk? De leden vragen of er een aangewezen partij zou zijn om hier het overzicht van te bewaken, en of de Kamer deze zou kunnen ontvangen. Daarbij vragen zij naar een inhoudelijk overzicht, dat verder gaat dan het melden van de onderzoeken. Genoemde leden vragen op welke manier de nieuwe kennis terecht komt bij iedereen die daar baat bij heeft: bij patiënten, bij huisartsen, bij specialisten en fysiotherapeuten, maar ook bijvoorbeeld op de werkvloer bij bedrijfsartsen. Zij vernemen in dat kader graag ook wat de huidige stand is van de multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg. Deelt de Minister het beeld dat Nederland achterloopt op de ontwikkeling van deze multidisciplinaire richtlijn?

De leden van de D66-fractie vragen met betrekking tot het genoemde Spoor 2 of de Minister nader uit kan weiden over de ondersteuning van het lotgenotencontact voor mensen met langdurige COVID-klachten. Deze leden vragen of de Minister deelt dat dit een ontzettend belangrijke rol kan spelen in de brede acceptatie in de maatschappij en tot meer begrip kan leiden. Deelt de Minister dat beter begrip over hoe ernstig de klachten bij Long COVID uit kunnen pakken, mogelijk ook helpt voor het draagvlak voor de laatste maatregelen die er nog zijn op coronagebied? Kan de Minister concreter ingaan op hoe we acceptatie en begrip van Long COVID meer kunnen bevorderen, en op welke manier we een beter beeld kunnen krijgen van de ontwikkeling hiervan?

Genoemde leden vragen of de Minister deelt dat dit lotgenotencontact het meeste op kan leveren als er ook een medische invalshoek aanwezig is, waarbij iemand kan doorverwijzen of juist meer kennis kan delen over het verloop van de klachten. Is de Minister in dat kader bereid om te kijken

naar hoe andere landen dit lotgenotencontact organiseren, wat meer vraagt dan in de reactie is beschreven? Tot slot vragen de leden in dit kader naar de uitvoering van de motie van het lid Diertens c.s. (Kamerstuk 25 424, nr. 562) uit november 2020 waarin specifiek wordt verwezen naar de Duitse invulling van dit lotgenotencontact.

De leden van de D66-fractie vragen of de Minister al vooruit zou kunnen kijken naar het komende kalenderjaar. Zij vragen wat zijn verwachting is van de aantallen mensen met langdurige COVID-klachten en hoe lang deze mensen ondersteuning nodig zullen hebben. Hoe lang verwacht de Minister dat de regeling paramedische zorg nodig is? Wat is het uiterste moment om daarover duidelijkheid te geven?

De leden van de D66-fractie vragen met betrekking tot het genoemde Spoor 3 of de Minister een update kan geven over de inkomensgevolgen voor zorgverleners die Long COVID-klachten hebben. Kan de Minister een breder beeld schetsen van hoeveel mensen zodanige klachten hebben dat zij minder kunnen werken? In welke beroepen komt dat veel voor, en hoeveel van deze mensen hebben de ziekte waarschijnlijk op het werk opgelopen? Genoemde leden vragen of de Minister ook in beeld kan brengen hoeveel van deze mensen hun baan hebben verloren of een inkomensachteruitgang hebben ondervonden, zoals bijvoorbeeld bij flexwerkers en zelfstandigen. Deelt de Minister dat dit juist in de zorg een groot probleem kan zijn, omdat werkenden in de zorg niet snel geneigd zullen zijn zich ziek te melden door de grote tekorten en de druk op de zorg?

Tot slot vragen de leden of bij de behandeling van Long COVID-klachten op de werkvloer ook samenwerking wordt gezocht met de uitvoering van het tot stand brengen van een richtlijn op klinisch arbeidsgeneeskundige zorg en of daarbij aandacht wordt besteed aan zelfstandigen. Kan de Minister een update geven over de erkenning en registratie van het vakgebied klinisch arbeidsgeneeskunde (Kamerstuk 25 883, nr. 416)?

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de reactie van de Minister op de petitie «oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID» en over het 10-puntenplan Long COVID. Deze leden steunen de inzet van de Minister op erkenning, gericht wetenschappelijk onderzoek, goede en laagdrempelige ondersteuning, optimale zorgverlening en brede bekendheid van Long COVID. Zij hebben hier nog een enkele vraag bij.

De Minister geeft aan het belangrijk te vinden dat er goed inzicht komt in het aantal Long COVID-patiënten in Nederland. Daartoe wordt een aantal onderzoeken uitgevoerd. De leden van de CDA-fractie vragen op welke termijn de Minister denkt dat inzicht in de aantallen gegeven kan worden.

De Minister ziet de noodzaak van het professioneel organiseren van het aanbod van informatievoorziening op één goed bereikbare plek. Zo wordt bijvoorbeeld gekeken naar de mogelijkheden om het aanbod via Coronaplein.nu te continueren en uit te breiden. De Minister geeft daarbij aan dat ook gekeken wordt naar eventuele extra fondsen vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Genoemde leden vragen of de Minister meer precies kan aangeven waar de genoemde eventuele extra fondsen voor nodig zijn en om welke bedragen het hierbij zal gaan.

De leden van de CDA-fractie vragen ten slotte hoe vaak tot nog toe gebruik is gemaakt van de voorziening voor nabestaanden van aan COVID overleden zorgverleners en voor zorgverleners die met COVID op de

Intensive Care (IC) hebben gelegen. Is de bijdrage vanuit de overheid voor deze voorziening vooralsnog voldoende?

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de onderhavige stukken en hebben hierover nog een aantal vragen en opmerkingen. Zij lezen dat via ZonMw een onderzoek gestart is naar het effect van vaccinatie op Long COVID. Zij vragen of hier reeds (voorlopige) resultaten van beschikbaar zijn. Zo nee, wanneer worden deze resultaten naar verwachting gepubliceerd?

De leden van de SP-fractie benadrukken het belang van de multidisciplinaire integrale richtlijn «COVID-19 nazorg», waar momenteel aan gewerkt wordt. Zij vragen wanneer deze richtlijn naar verwachting klaar zal zijn en wanneer deze in gebruik zal worden genomen.

Genoemde leden zijn positief gestemd over de aangebrachte wijzigingen in de tijdelijke regeling paramedische zorg en de verlenging van deze regeling. Echter hebben zij nog wel een aantal vragen over deze regeling. Wat gaat er bijvoorbeeld gebeuren na 1 augustus 2022, wanneer de huidige regeling afloopt? Is de Minister het ermee eens dat de regeling dan weer verlengd moet worden, aangezien er momenteel nog steeds mensen besmet worden met het coronavirus? Is de Minister het ermee eens dat deze verlenging tijdig moet worden aangekondigd, zodat Long COVID-patiënten niet weer in onzekerheid komen over of hun noodzakelijke behandeling wel wordt vergoed?

Daarnaast vragen deze leden hoe patiënten die na twee behandeltrajecten van elk zes maanden nog steeds last hebben van klachten worden ondersteund. Is de Minister bijvoorbeeld bereid om voor deze gevallen te kijken of de vergoeding van een derde behandeltraject van toegevoegde waarde is?

Genoemde leden benadrukken dat er momenteel ook nog een substantiële groep Long COVID-patiënten uit de eerste golf is die niet in aanmerking komt voor de tijdelijke regeling. In sommige gevallen wisten zij bijvoorbeeld niet dat zij met COVID besmet waren, doordat de testcapaciteit op dat moment nog beperkt was, of omdat COVID destijds niet altijd herkend werd. Wat wordt er gedaan om deze groep te ondersteunen (naast advisering door C-support)? Is de Minister bereid te bekijken hoe deze groep alsnog toegang tot uit de basisverzekering vergoede paramedische herstellzorg kan worden geboden?

De leden van de SP-fractie vragen hoe zzp'ers ondersteund worden bij inkomensverlies, wanneer zij minder of niet kunnen werken als gevolg van Long COVID. Wat is er voor deze groep geregeld? Hoe sluit dit aan bij steunmaatregelen die er al zijn voor zzp'ers?

De leden van de SP-fractie vragen wat er wordt gedaan om het bredere publiek beter te informeren over Long COVID, om te voorkomen dat Long COVID-patiënten te maken krijgen met onbegrip van hun omgeving en om ervoor te zorgen dat patiënten Long COVID-klachten sneller herkennen. Is de Minister bereid om hier meer aandacht aan te besteden?

Vragen en opmerkingen van het lid van de BBB-fractie

Het lid van de BBB-fractie heeft kennisgenomen van de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport inzake de «Reactie op verzoek commissie over petitie «oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID» en over het 10-puntenplan Long COVID.

Onder Spoor 1 beschrijft de Minister dat het budget wordt uitgebreid naar € 7.8 miljoen. Hoe is de onderverdeling van dit budget en welke te behalen doelen worden daarmee beoogd? Het lid van de BBB-fractie wil benadrukken dat de focus nu dient te liggen op een effectieve behandeling van de klachten. In hoeverre is daarin voorzien? Er vinden over de hele wereld veel onderzoeken plaats naar Long COVID. Hoe worden deze onderzoeken op een goede manier gebundeld en afgestemd? Hoe dragen we er zorg voor dat niet elk land het wiel opnieuw uit gaat vinden?

Na anderhalf jaar COVID-19 in Nederland is er nog geen behandelrichtlijn voor Long COVID opgesteld. Het ontbreken van deze richtlijn zorgt ervoor dat veel patiënten geen goede behandeling of zelfs diagnose krijgen. Kan de Minister er zorg voor dragen dat een eerste versie van deze behandelrichtlijn met spoed wordt geïmplementeerd?

De patiëntenvereniging Long COVID heeft wat opmerkingen over het onderzoek van het RIVM naar Long COVID. Het onderzoek biedt te weinig mogelijkheden om klachten te vermelden: de aan te kruisen klachten zijn voor-ingevuld en niet in lijn met de klachten zoals door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) omschreven bij Long COVID. Bovendien is het onderzoek sterk gericht op het psychische aspect en lijkt daarmee te sturen naar cognitieve gedragstherapieën als behandeling. Is dit bekend bij de Minister en gaat de Minister hierover in overleg met het RIVM?

Het lid van de BBB-fractie is verbaasd over hoe weinig gegevens er voorhanden zijn over het verschijnsel Long COVID en het aantal mensen dat lijdt aan Long COVID. Ondanks het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) is het kennelijk onmogelijk om met een druk op de knop inzicht te krijgen in het aantal mensen met Long COVID. Het lid van de BBB-fractie verneemt graag hoe dit komt. Uit de brief van de Minister blijkt zelfs dat het nog geruime tijd gaat duren voordat er een goed overzicht is. Er moeten drie databases aan elkaar gekoppeld worden, dit is toch nooit de bedoeling geweest van het EPD? Deze drie databases worden gezamenlijk, volgens de brief, gezien als landelijk representatief. Met andere woorden: dit is nog steeds geen hard overzicht van het aantal mensen met Long COVID. Graag ontvangt het lid van de BBB-fractie uitleg hierover.

De Minister betoogt dat een centraal registratiepunt onwenselijk en onhaalbaar zou zijn. Gezien de hierboven vermelde problemen en de tijd die het nu al duurt om tot een overzicht van aantallen Long COVID-patiënten te komen vraagt het lid van de BBB-fractie of die constatering wel terecht is. Is er wel voldoende gekeken naar andere mogelijkheden? De Minister geeft onder Spoor 2 aan dat de Tijdelijke regeling paramedische zorg verlengd is naar 1 augustus 2022. Betekent dit dat de Minister denkt dat er vanaf die datum geen mensen meer zijn met Long COVID of met Long COVID en behoefte aan zorg?

Net zoals bij veel andere ziektebeelden (denk aan fibromyalgie of ME) lopen patiënten aan tegen de vele hokjes in de zorg. Doordat we werken met specialismen ontbreekt een zorgverlener die het totaal beeld beziet. Denkt de Minister na over het specialisme «Long COVID» binnen de zorg?

Het lid van de BBB-fractie heeft de indruk dat er nu erg veel werk ligt bij vrijwilligers, bij mensen die zelf Long COVID hebben die vervolgens andere mensen via bijvoorbeeld lotgenotencontact op weg helpen. Dit trekt een zware wissel op deze mensen. Is de Minister bereid om hier zelf meer regie in te nemen, bijvoorbeeld via uitbreiding van C-support?

In Spoor 3 verwijst de Minister naar de bestaande regelingen voor zieke mensen. Zolang een behandelrichtlijn ontbreekt en er ook nog een groep patiënten uit de beginperiode buiten de boot valt omdat zij destijds niet getest zijn, is de kans zeer groot dat een groep patiënten door arbo-artsen niet serieus genomen zal worden. Het is noodzakelijk dat juist de bedrijfsartsen goede instructie krijgen. De erkenning van Long COVID is daarbij een voorwaarde in het hele proces. Het lid van de BBB-fractie vraagt daar aandacht voor en vraagt welke acties de Minister op dit vlak heeft genomen.

Ten slotte: is het de Minister bekend dat de zoekterm «Long COVID» op de website rijksoverheid.nl geen pagina over Long COVID oplevert? Er is een beperkte pagina over langdurige klachten na COVID. Het lid van de BBB-fractie vraagt om dit te verbeteren. Verder verzoekt zij om in plaats van de vele tweets die de Minister plaatst over hoe fout niet-gevaccineerden zijn, aandacht te besteden aan Long COVID en hulp voor mensen met Long COVID.

Vragen en opmerkingen van het lid van de BIJ1-fractie

Het lid van de fractie van BIJ1 neemt kennis van de aangehaalde symptomen en klachten die gepaard (kunnen) gaan met het oplopen van Long-COVID, en de enorme diversiteit die we in zowel symptomen als hersteltijden- en trajecten terugzien. Zij concludeert dat het gebrek aan kennis en inschattingsvermogen over de concrete risico's, vragen om urgentie. Het genoemde lid vraagt derhalve of de Minister kan uitweiden over de voor onderzoek vrijgemaakte fondsen, en of hiermee qua onderzoeksomvang voldaan kan worden aan het urgentiegevoel.

Het lid van de BIJ1-fractie concludeert dat er tevens een onderzoek is gestart naar de effecten van vaccinatie op Long COVID. Zij vraagt of, en zo ja, in hoeverre hier al kennis over is opgedaan. Is het feit dat er op dit gebied nog veel onzekerheden zijn volgens de Minister reden om harder in te zetten op het tegengaan van besmettingen door middel van het voorkomen van contactmomenten, aangezien nog niet gegarandeerd kan worden of mensen die de vaccinatie hebben (voldoende) bescherming genieten als het gaat om het voorkomen van Long COVID op het moment dat zij, ondanks de verlaagde kans, alsnog besmet worden?

Het lid van de BIJ1-fractie leest in Spoor 1 dat er wordt gewerkt aan de verdere ontwikkeling van de juiste herstel- en nazorg, en dat hierbij zowel de fysieke als psychische gevolgen worden meegenomen. Zij leest echter ook dat er voor mensen die op dit moment last hebben van Long COVID en het brede scala aan potentiële klachten, in acht nemende dat een universele definitie en dus erkenning ontbreekt en zij potentieel worden geraakt in hun sociaal-economische zekerheid vanwege de beperkingen die de klachten met zich meebrengen, niet kunnen rekenen op aanvullende maatregelen naast de al bestaande procedures rondom sociale zekerheid.

Het genoemde lid constateert dat dit voor veel mensen een bureaucratistische molen kan zijn die veel onzekerheid met zich mee kan brengen, en dat het gebrek aan erkenning van hetgeen deze mensen belemmert de situatie nog gecompliceerder kan maken. Het lid van de BIJ1-fractie vraagt daarom of de Minister kan toezeggen dat hij met patiënten in gesprek gaat en blijft over het vraagstuk of de bestaande procedures voldoen aan hun noden.

Het lid van de fractie van BIJ1 is blij om te zien dat er wordt gewerkt aan erkenning van Long COVID door middel van onderzoek. Zij wijst op de urgentie die hiermee gepaard moet gaan. Tevens wijst het lid op het feit

dat de Nederlandse corona-aanpak die stuurde op IC-capaciteit een grote veroorzaker is van de besmettingsaantallen, en patiënten met Long COVID derhalve vaak mede door overheidsbeleid in aanraking gekomen zijn met het virus, wat leidde tot de situatie waarin zij zich nu bevinden. Het lid wijst op basis van dit gegeven naar de extra verantwoordelijkheid die de overheid draagt in deze kwestie, en verzoekt de Minister derhalve kosten nog moeite te besparen binnen de inzet om onderzoek te doen naar Long COVID, universele erkenning te garanderen en, middels intensief contact met patiënten, hun noden te peilen en hier adequaat naar te handelen.

II. Antwoord/ Reactie van de Minister

Beantwoording vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de reactie. Zij hebben hierover nog een aantal vragen en opmerkingen. Genoemde leden willen allereerst beginnen met het lid Paulusma (D66) te bedanken voor het 10-puntenplan Long Covid. Zij vinden het van belang dat de groep mensen die na een besmetting met het coronavirus langdurig klachten houden zoals vermoeidheid, benauwdheid, hoofdpijn en vergeetachtigheid goed geholpen worden. Zij willen weten welk overleg er is met de patiëntengroep Long Covid en wat uit dat overleg is gekomen.

Genoemde leden lezen dat de duur van Long Covid-klachten varieert van enkele weken tot soms maanden. Is er een overzicht te geven hoeveel mensen er hoelang last van houden? Wat is de langste periode tot nu toe die bekend is? De leden van de VVD-fractie willen weten wat bewezen effectieve behandelingen zijn voor het herstel van patiënten met Long Covid. Hoe ziet de integrale herstel- en nazorg eruit in Nederland? Hoe ziet de integrale herstel- en nazorg eruit in andere landen? Wat wordt wel en niet vergoed in Nederland? Wordt het beeld van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), dat Long Covid ontwikkelt ongeacht de ernst van de klachten in de acute fase van de infectie, ook bevestigd door buitenlands onderzoek en ervaringen?

De leden van de VVD-fractie willen weten wanneer de eerste resultaten van de onderzoeken Long Covid, zoals worden genoemd in de brief, gereed kunnen zijn.

Wanneer kunnen deze leden ook de eerste resultaten verwachten van het RIVM-onderzoek naar de langdurige gezondheidsimpact van een corona-besmetting? Hoe wordt kennis en ervaring met de behandeling van Long Covid-patiënten uitgewisseld?

Er is nog geen goed overzicht van hoeveel mensen er hoe lang last houden van langdurige klachten na een coronabesmetting. Long COVID (post COVID-19 conditie) wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie gedefinieerd als symptomen die minimaal 3 maanden na een SARS-CoV-2 infectie nog aanwezig zijn, die meer dan 2 maanden aanhouden en niet door alternatieve diagnose verklaard kunnen worden (WHO 2021). Het is bekend dat Long COVID in duur kan variëren van enkele weken/maanden tot meer dan een jaar. De maximale duur is nog onbekend omdat het gaat om een relatief nieuw ziektebeeld, en er cases bekend zijn waarbij langdurige klachten aanhouden sinds de start van de pandemie. Om een goed beeld te krijgen van de aard van de klachten, waaronder ook de duur, zet ik in op onderzoek. Het Long COVID-onderzoek van het RIVM is in mei 2021 van start gegaan. Op dit moment is het RIVM nog bezig voldoende gegevens te verzamelen van mensen die meer dan 3–6 maanden geleden besmet zijn geraakt. Met deze gegevens kan een

inschatting gemaakt worden van het aantal mensen dat langdurig klachten houdt. Naar verwachting worden de eerste resultaten van het onderzoek gepubliceerd in het eerste kwartaal van 2022. Deze eerste resultaten betreffen het aantal deelnemers aan het onderzoek dat tot 3 maanden na besmetting nog gezondheidsklachten heeft die mogelijk met een infectie met COVID-19 te maken heeft. Resultaten over hoe vaak Long COVID nog voorkomt na 6, 9 en 12 maanden, over risicofactoren voor Long COVID, en over de impact op zorggebruik en kwaliteit van leven worden later in 2022 verwacht. Het RIVM zal zorgen voor publicatie van de resultaten in wetenschappelijke tijdschriften en via breder toegankelijke media (zoals de RIVM website) en Nederlandstalige artikelen.

Ik vind het van belang dat de groep mensen die na een Covid-19 besmetting nog klachten overhouden goed geholpen worden. Via Coronaplein.nu en C-support blijf ik in contact met patiënten, zodoende ontvang ik via C-support ook signalen waar patiënten behoefte aan hebben. Daarnaast zal ik ook op korte termijn reageren op de brief van de patiëntengroep Long COVID.

Ook is het Nivel per 1 oktober 2021 gestart met het onderzoek naar aard en omvang van de klachten. Naar verwachting kan hier in het voorjaar van 2022 meer worden gezegd over de eerste resultaten.

In 2020 zijn reeds door verschillende partijen (kwaliteits)documenten gericht op de nazorg voor patiënten met COVID-19 ontwikkeld. Voorbeelden zijn de «Leidraad Nazorg voor patiënten met COVID-19»¹, de handreiking voor herstelzorg COVID-19»² en het NHG-dossier³. In deze (kwaliteits)documenten worden adviezen gegeven over de nazorg aan patiënten die COVID-19 hebben doorgemaakt en langdurige klachten houden. Op initiatief van de Federatie Medische Specialisten (FMS), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Long Alliantie Nederland (LAN) en in samenwerking met relevante (para)medische beroepsgroepen en patiëntenorganisaties worden deze documenten op dit moment samengevoegd, doorontwikkeld en aangevuld tot een integrale multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg. Het Kennisinstituut van de FMS en het NHG bieden de procesmatige en methodologische ondersteuning. Bij de ontwikkeling van de richtlijn worden de laatste (wetenschappelijke) inzichten en ontwikkelingen (nationaal en internationaal) met betrekking tot aanhoudende klachten na COVID-19 meegenomen. Hiermee zorgen het NHG, de FMS en de LAN ervoor dat er wordt geleerd van hoe de integrale herstel- en nazorg in andere landen eruit ziet.

Waar normaal gesproken voor de ontwikkeling van een dergelijke grote, complexe richtlijn een periode van 2–3 jaar staat, wordt deze richtlijn gezien het actuele onderwerp versneld ontwikkeld. Hierbij worden wel alle stappen die normaal deel uitmaken van het richtlijnontwikkelp proces meegenomen. Dit betekent dat zorgvuldig wordt gekeken naar waar de knelpunten in het veld liggen, de wetenschappelijke literatuur wordt meegenomen en draagvlak gecreëerd wordt bij alle betrokken verenigingen en organisaties. Bij de ontwikkeling van de richtlijn zijn patiëntvertegenwoordigers vanuit de Longfonds nauw betrokken. Er is verder goed contact met de Patiëntenfederatie, en de richtlijn wordt ook ter commentaar voorgelegd aan het Longfonds, de Patiëntenfederatie, Hersenstichting, Hartenraad en IC Connect. In de richtlijn zal ook een implementatieplan worden opgenomen. De richtlijn/standaard zal na de autorisatie worden gepubliceerd in de Richtlijnen database van de

¹ <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Leidraad%20Nazorg%20COVID-19.pdf>

² http://www.longalliantie.nl/files/2515/9359/4621/Handreiking_voor_de_zorg.pdf

³ <https://corona.nhg.org/hazorg/>

Federatie Medisch Specialisten en worden opgenomen op de NHG-richtlijnenwebsite. Ook wordt informatie voor patiënten op Thuisarts.nl ontwikkeld. In de richtlijn zal een implementatieplan worden opgenomen. Ik heb van ZonMw vernomen dat de publicatie van de multidisciplinaire richtlijn in het voorjaar van 2022 verwacht wordt.

In Nederland valt de zorg die de huisarts levert onder het basispakket, zoals beoordeling en behandeling van medische klachten en de doorverwijzing naar een dokter in het ziekenhuis voor verder onderzoek of behandeling. De zorg die een medisch specialist verleent, komt meestal voor vergoeding uit het basispakket in aanmerking, hiervoor is een verwijzing van de huisarts nodig. Conform de tijdelijke regeling paramedische zorg is ook de paramedische zorg vergoede zorg vanuit het basispakket. De huisarts of medisch specialist kan beoordelen of iemand in aanmerking komt voor eerstelijns paramedische herstellzorg. Paramedische herstellzorg kan bestaan uit fysiotherapie, oefentherapie, ergotherapie, diëtetiek en logopedie. Deze zorg wordt tot 1 augustus 2022 onder voorwaarden vergoed uit het basispakket. Voor paramedische herstellzorg geldt dat er een periode van maximaal 6 maanden mag zitten tussen het einde van het acute infectiestadium van de COVID-19 en het moment van verwijzing. Na verwijzing moet de eerste behandelsessie binnen 1 maand plaatsvinden.

Mensen die niet in aanmerking komen voor zorg vanuit de regeling voor paramedische herstellzorg, moeten van de reguliere aanspraken voor paramedische zorg gebruik maken.

Het beeld dat Long COVID zich ontwikkelt ongeacht de ernst van de klachten in de acute fase van de infectie wordt inderdaad internationaal bevestigd. Diverse internationale studies laten zien dat Long COVID voor kan komen na zowel milde, matige als ernstige acute SARS-CoV-2 infectie. Zo is er een Noorse studie⁴ die laat zien dat meer dan de helft van de patiënten die COVID-19 doormaakten in thuisisolatie na 6 maanden nog klachten had. Verschillende studies^{5 6 7} hadden echter als bevinding dat het risico op Long COVID groter is bij een ernstiger beloop van de acute ziekte, bij meer symptomen van COVID-19 in de acute fase, of bij ziekenhuisopname in de acute fase.

In het ZonMw deelprogramma «COVID-19 aanhoudende klachten en nazorg» zijn binnen de ronde «COVID-19 aanhoudende klachten en onderliggende pathofysiologie» vier studies gestart⁸. Deze studies zijn tussen september en oktober 2021 van start gegaan en de eerste tussentijdse updates worden begin 2022 opgevraagd.

Binnen de ronde «Ontwikkeling van een multidisciplinaire integrale richtlijn nazorg (NHG/FMS/LAN)» is per 1 januari 2021 één studie gestart⁹.

⁴ Blomberg et al. 2021. Long Covid in a prospective cohort of home-isolated patients. *Nature Medicine* volume 27, pages 1607–1613.

⁵ Taquet et al. 2021. Incidence, co-occurrence, and evolution of long-COVID features: A 6-month retrospective cohort study of 273,618 survivors of COVID-19. *PLoS Med.* 2021 Sep 28;18(9):e1003773.

⁶ Peghin et al. 2021. Post-COVID-19 symptoms 6 months after acute infection among hospitalized and non-hospitalized patients. *Clin Microbiol Infect.*; 27(10): 1507–1513.

⁷ Wynberg et al. 2021. Evolution of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Symptoms During the First 12 Months After Illness Onset. *Clinical Infectious Diseases* ciab759, <https://doi.org/10.1093/cid/ciab759>

⁸ *Aanhoudende Klachten na COVID-19: perspectief vanuit de populatie, patiënt, en zorg; VeCosCO: Neurobiologische basis van langdurige cognitieve klachten en vermoeidheid na COVID-19; Inzicht in aanhoudende klachten na Covid-19 besmetting: een mixed methods benadering; Aanhoudende klachten na COVID-19 infectie: epidemiologie, pathofysiologie, predictie, en communicatie, de CORona Follow Up (CORFU) studie*

⁹ *Multidisciplinaire integrale richtlijn COVID-19 nazorg),*

Deze leden begrijpen dat er ondersteuning is door de tijdelijke regeling paramedische zorg, C-support en lotgenotencontactgroepen. Hoe is dit financieel geregeld? Hoe lang lopen deze financiële regelingen c.q. ondersteuning? De leden van de VVD-fractie begrijpen dat de regeling paramedische zorg per 1 augustus 2022 afloopt. Hoe kijkt de Minister naar deze regeling na 1 augustus 2022? Wanneer wordt daarover besloten?

Ondersteuning door de tijdelijke regeling paramedische zorg:

Mensen die ernstige klachten overhouden na het doormaken van Covid-19 kunnen onder voorwaarden gebruik maken van de tijdelijke regeling voor paramedische herstellzorg, waarmee zij deze zorg vergoed kunnen krijgen. Wel valt deze zorg onder het verplichte eigen risico. Deze regeling loopt tot 1 augustus 2022. Of de regeling na 1 augustus 2022 verlengd moet worden, is mede afhankelijk van hoe de pandemie zich ontwikkelt en de evaluatie van de (effecten van) de paramedische behandelingen. Een nieuw kabinet zal over een eventuele verlenging in de loop van 2022 een besluit nemen op basis van de dan bekende informatie. Het uiterste moment voor dit besluit is voor het zomerreces van 2022, zodat een eventueel gewijzigde regeling nog voor 1 augustus 2022 gepubliceerd kan worden.

Ondersteuning door C-support:

In de subsidieverlening voor C-support is er in aanvang (2020) budget toegekend voor de duur van 5 jaar voor 5.000 mensen (prognose juli 2021). C-support heeft o.b.v. de ervaringsgetallen en prognoses een nieuwe subsidieaanvraag ingediend. Deze subsidie wordt verruimd voor de inmiddels 8.000 patiënten die een beroep hebben gedaan op C-support.

Ondersteuning door lotgenotencontact:

Zoals ook is toegelicht in het antwoord op de schriftelijke Kamervraag 658 t.b.v. de Begrotingsbehandeling voor het jaar 2022¹⁰ wordt er met patiënten- en gehandicaptenorganisaties gesproken over het uitbreiden van coronaplein.nu naar de brede groep klachten van Long COVID en de versterking van lotgenotencontact. Ik verwacht uw Kamer hier nog dit jaar over te kunnen informeren. Daarbij is het relevant te vermelden dat het lid Paulusma c.s. een amendement heeft ingediend over middelen voor lotgenotencontact voor Long COVID patiënten. Met dit amendement wordt er een extra subsidiebudget van € 500.000,- gelijkmatig verdeeld over de jaren 2022 en 2023 vrijgemaakt voor de organisatie van lotgenotencontact voor de Long COVID doelgroep. Stemming over het amendement zal in december plaatsvinden.

Wanneer kan de Kamer geïnformeerd worden over de resultaten om het aanbod en de informatievoorziening te professionaliseren en te organiseren op één bereikbare plek? De leden van de VVD-fractie merken vaak dat onbekendheid bij overheidsinstanties tot problemen kunnen leiden. In hoeverre is dat bij Long Covid aan de orde? Welke acties zijn er richting overheidsinstanties zoals het UWV, verzekerings- en bedrijfsartsen, om dat te voorkomen?

¹⁰ Kamerstuk 35 925 XVI, nr. 14, p. 265.

Informatie over Long COVID is reeds beschikbaar via C-support en Coronaplein.nu van het Longfonds. Momenteel wordt er ook gewerkt aan een communicatieaanpak om de informatievoorziening rond het onderwerp Long COVID per doelgroep. De aanpak start begin volgend jaar. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de lancering van www.rijksoverheid.nl/longcovid als «startpagina» en wegwijzer in de beschikbare informatie, maar ook aan factsheets en animaties.

Beantwoording vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met grote belangstelling kennisgenomen van de reactie op de petitie «oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID» en over het 10-puntenplan Long Covid. Zij hebben daarover nog aanvullende vragen.

De leden van de D66-fractie vragen met betrekking tot het genoemde Spoor 1 of de Minister een overzicht zou kunnen geven van de middelen die beschikbaar zijn voor onderzoek naar Long Covid, hoe die cumulatief optellen en voor welke duur die beschikbaar zijn. Zij vragen welk deel via ZonMw loopt en welk deel via andere onderzoeksbureaus en of de Minister iets kan zeggen over de verdeling naar verschillende onderzoeken, zoals naar klachten of naar succesvolle vormen van behandeling (bijvoorbeeld naar paramedische en medische interventies). Deze leden vragen dit omdat zij uit de cijfers in de brief niet wijs worden of deze cumulatief zijn of niet, en wanneer deze middelen tot besteding komen.

Onderzoek naar Long COVID vanuit de rijksoverheid verloopt via ZonMw. Hiervoor heb ik in totaal € 7.81 miljoen beschikbaar gesteld. Daarnaast faciliteert het RIVM eigen onderzoek. Daarbij is het ook mogelijk dat organisaties eigen onderzoek naar Long COVID faciliteren, maar niet gefinancierd worden door de rijksoverheid. Hiervan is dan ook geen inzicht in middelen. Voor de volgende drie onderdelen, namelijk 1) onderzoek naar aanhoudende klachten COVID-19, 2) doorontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn en 3) onderzoek naar interventies herstel- en nazorg bij aanhoudende klachten is € 3.45 miljoen beschikbaar. Daarnaast zal er voor zorgnetwerken COVID-19 herstel- en nazorg en kennishiaten rondom organisatie ook circa € 3.3 miljoen beschikbaar worden gesteld via subsidieoproepen. De overige middelen van € 1.06 miljoen zijn beschikbaar voor o.a. programmakosten en voor communicatie en implementatie. Het deelprogramma heeft een looptijd van 2021 t/m 2024.

De leden van de D66-fractie vragen op welke manier het RIVM onderzoek doet naar de langdurige klachten. Zij vragen of alle meldingen die bij het RIVM binnenkomen worden geregistreerd of dat het gaat om een steekproef. Volgt het RIVM ook het verloop van de klachten over de tijd en kijkt het daarbij naar verschillende klachten per variant van het virus? Genoemde leden vragen of op deze manier het RIVM niet eigenlijk de rol van centrale registratie op zich kan nemen. Zou de Minister in dat kader in willen gaan op de reactie van de patiëntengroep Long Covid, waarbij zij erop wijzen dat het RIVM niet kijkt naar de ernst van de klachten?

Het Long COVID-onderzoek van het RIVM is een prospectief cohortonderzoek met twee controlegroepen, en heeft als doel inzicht te krijgen in het aantal mensen dat na een SARS-CoV-2 infectie langdurige klachten houdt en wat de ernst en duur van die klachten is. Ook wordt onderzocht

wat risicofactoren zijn voor het ontwikkelen van deze klachten en wat de impact is op het dagelijks leven. Volwassenen en kinderen, die zich hebben laten testen op het coronavirus, wordt gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Het RIVM volgt dus niet alle mensen die getest zijn op het coronavirus, maar alleen diegenen die zich hier vrijwillig voor aanmelden. Alle deelnemers worden een jaar lang gevolgd worden door middel van vragenlijsten om te onderzoeken hoe de klachten zich ontwikkelen. Door deelnemers na een corona besmetting vanaf de start van de infectie te volgen ontstaat een betrouwbaar beeld van het aantal mensen dat klachten houdt en hun klachtenpatroon.

Voor een aantal belangrijke klachten die bij Long COVID horen wordt naast de aanwezigheid ervan ook de ernst geregistreerd. Het gaat om vermoeidheid, kortademigheid/benauwdheid, pijn en cognitieve problemen. Omdat klachten ook in de algemene populatie kunnen voorkomen, worden ter vergelijking ook mensen gevolgd na een negatieve SARS-CoV-2-testuitslag (eerste controlegroep). Een tweede controlegroep bestaat uit uitgenodigde deelnemers uit de algemene populatie die (voor zover bekend) niet eerder besmet zijn geweest met het coronavirus. De virusvariant waar deelnemers met een positieve testuitslag mee besmet waren is niet bij de onderzoekers bekend, echter de verschillende klachten per variant van het virus worden onderzocht door te bekijken welke varianten er per periode dat deelnemers besmet raakten dominant was.

De leden van de D66-fractie vragen wie op dit moment de spilfunctie vervult naar de internationale onderzoeken die lopen naar de klachten en behandeling van mensen met Long Covid. Gebeurt dat vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, of loopt dat meer via de wetenschap en de zorgpraktijk? De leden vragen of er een aangewezen partij zou zijn om hier het overzicht van te bewaken, en of de Kamer deze zou kunnen ontvangen. Daarbij vragen zij naar een inhoudelijk overzicht, dat verder gaat dan het melden van de onderzoeken. Genoemde leden vragen op welke manier de nieuwe kennis terecht komt bij iedereen die daar baat bij heeft: bij patiënten, bij huisartsen, bij specialisten en fysiotherapeuten, maar ook bijvoorbeeld op de werkvloer bij bedrijfsartsen. Zij vernemen in dat kader graag ook wat de huidige stand is van de multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg. Deelt de Minister het beeld dat Nederland achterloopt op de ontwikkeling van deze multidisciplinaire richtlijn?

ZonMw heeft in Nederland een coördinerende functie voor het uitzetten van de onderzoeken naar Long COVID. ZonMw zet hiervoor subsidieoproepen open, waarbinnen onderzoeksprojecten beoordeeld worden en goedgekeurde projecten subsidie ontvangen. Tussentijds rapporteren de onderzoekers aan ZonMw over de resultaten over de lopende onderzoeken. Bovendien worden projectleidersbijeenkomsten georganiseerd om projectresultaten te delen en zijn er directe lijnen met de beroepsgroepen voor implementatie. Daarnaast hebben de onderzoeksvoorstellen werkwijzen beschreven waarop kennisdeling met zorgprofessionals zal plaatsvinden.

Een belangrijk deel van onderzoek is de implementatie van nieuwe kennis en inzichten. Het is standaardprocedure vanuit ZonMw om in de beoordeling van een aanvraag mee te wegen hoe resultaten verspreid worden onder de relevante doelgroep en hoe eventuele aanpassingen worden geïmplementeerd m.b.t. organisatie van zorg.

In 2020 zijn reeds door verschillende partijen (kwaliteits)documenten gericht op de nazorg voor patiënten met COVID-19 patiënten ontwikkeld. Voorbeelden zijn de «Leidraad Nazorg voor patiënten met COVID-19»¹¹, de handreiking voor herstellzorg COVID-19»¹² en het NHG-dossier¹³. In deze (kwaliteits)documenten worden reeds adviezen gegeven over de nazorg aan patiënten die COVID-19 hebben doorgemaakt en langdurige klachten houden.

In 2020 zijn reeds door verschillende partijen (kwaliteits)documenten gericht op de nazorg voor patiënten met COVID-19 patiënten ontwikkeld. Voorbeelden zijn de «Leidraad Nazorg voor patiënten met COVID-19»¹⁴, de handreiking voor herstellzorg COVID-19»¹⁵ en het NHG-dossier¹⁶. In deze (kwaliteits)documenten worden adviezen gegeven over de nazorg aan patiënten die COVID-19 hebben doorgemaakt en langdurige klachten houden. Op initiatief van de Federatie Medische Specialisten (FMS), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Long Alliantie Nederland (LAN) en in samenwerking met relevante (para)medische beroepsgroepen en patiëntenorganisaties worden deze documenten op dit moment samengevoegd, doorontwikkeld en aangevuld tot een integrale multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg. Het Kennisinstituut van de FMS en het NHG bieden de procesmatige en methodologische ondersteuning. Bij de ontwikkeling van de richtlijn worden de laatste (wetenschappelijke) inzichten en ontwikkelingen (nationaal en internationaal) met betrekking tot aanhoudende klachten na COVID-19 meegenomen. Hiermee zorgen het NHG, de FMS en de LAN ervoor dat er wordt geleerd van hoe de integrale herstel- en nazorg in andere landen eruit ziet.

Waar normaal gesproken voor de ontwikkeling van een dergelijke grote, complexe richtlijn een periode van 2–3 jaar staat, wordt deze richtlijn gezien het actuele onderwerp versneld ontwikkeld. Hierbij worden wel alle stappen die normaal deel uitmaken van het richtlijnontwikkelp proces meegenomen. Dit betekent dat er zorgvuldig wordt gekeken naar waar de knelpunten in het veld liggen, de wetenschappelijke literatuur wordt meegenomen en er wordt draagvlak gecreëerd bij alle betrokken verenigingen en organisaties. Bij de ontwikkeling van de richtlijn zijn patiëntvertegenwoordigers vanuit de Longfonds nauw betrokken. Er is verder goed contact met de Patiëntenfederatie, en de richtlijn wordt ook ter commentaar voorgelegd aan het Longfonds, de Patiëntenfederatie, Hersenstichting, Hartenraad en IC Connect. In de richtlijn zal ook een implementatieplan worden opgenomen. De richtlijn/standaard zal na de autorisatie worden gepubliceerd in de Richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten en worden opgenomen op de NHG-richtlijnenwebsite. Ook wordt er informatie voor patiënten op Thuisarts.nl ontwikkeld. In de richtlijn zal een implementatieplan worden opgenomen. Ik heb van ZonMw vernomen dat de publicatie van de multidisciplinaire richtlijn in het voorjaar van 2022 verwacht wordt.

De leden van de D66-fractie vragen met betrekking tot het genoemde Spoor 2 of de Minister nader uit kan weiden over de ondersteuning van het lotgenotencontact voor mensen met langdurige COVID-klachten. Deze leden vragen of de Minister deelt dat dit een ontzettend belangrijke rol kan spelen in de brede acceptatie in de maatschappij en tot meer begrip kan leiden. Deelt de Minister dat beter begrip over hoe ernstig de

¹¹ <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Leidraad%20Nazorg%20COVID-19.pdf>

¹² http://www.longalliantie.nl/files/2515/9359/4621/Handreiking_voor_de_zorg.pdf

¹³ <https://corona.nhg.org/nazorg/>

¹⁴ <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Leidraad%20Nazorg%20COVID-19.pdf>

¹⁵ http://www.longalliantie.nl/files/2515/9359/4621/Handreiking_voor_de_zorg.pdf

¹⁶ <https://corona.nhg.org/nazorg/>

klachten bij Long Covid uit kunnen pakken, mogelijk ook helpt voor het draagvlak voor de laatste maatregelen die er nog zijn op coronagebied? Kan de Minister concreter ingaan op hoe we acceptatie en begrip van Long Covid meer kunnen bevorderen, en op welke manier we een beter beeld kunnen krijgen van de ontwikkeling hiervan?

Begrip vanuit de maatschappij en brede acceptatie is voor mensen met langdurige klachten belangrijk. Met toenemende kennis uit onderzoeken over wat Long COVID is kan ook het begrip vanuit de maatschappij toenemen. Of er een verband is tussen draagvlak voor maatregelen en begrip over Long COVID is moeilijk te zeggen. Ik vind het belangrijk dat er voldoende bekendheid is over Long COVID in de maatschappij.

Ik onderschrijf het belang van de rol van lotgenotencontact voor Long COVID patiënten in het vergroten van begrip vanuit de maatschappij en brede acceptatie.

Zoals ook is toegelicht in het antwoord op de schriftelijke Kamervraag 658 t.b.v. de Begrotingsbehandeling voor het jaar 2022¹⁷ wordt er met patiënten- en gehandicaptenorganisaties gesproken over het uitbreiden van coronaplein.nu naar de brede groep klachten van Long COVID en de versterking van lotgenotencontact. Ik verwacht uw Kamer hier nog dit jaar over te kunnen informeren. Daarbij is het relevant te vermelden dat het lid Paulusma c.s. een amendement heeft ingediend over middelen voor lotgenotencontact voor Long COVID patiënten. Met dit amendement wordt er een extra subsidiebudget van € 500.000,- gelijkmatig verdeeld over de jaren 2022 en 2023 vrijgemaakt voor de organisatie van lotgenotencontact voor de Long COVID doelgroep. Stemming over het amendement zal in december plaatsvinden.

Genoemde leden vragen of de Minister deelt dat dit lotgenotencontact het meeste op kan leveren als er ook een medische invalshoek aanwezig is, waarbij iemand kan doorverwijzen of juist meer kennis kan delen over het verloop van de klachten. Is de Minister in dat kader bereid om te kijken naar hoe andere landen dit lotgenotencontact organiseren, wat meer vraagt dan in de reactie is beschreven? Tot slot vragen de leden in dit kader naar de uitvoering van de motie van het lid Diertens c.s. (Kamerstuk 25 424, nr. 562) uit november 2020 waarin specifiek wordt verwezen naar de Duitse invulling van dit lotgenotencontact.

De bewezen meerwaarde van lotgenotencontact komt voort uit het samenbrengen van lotgenoten voor het uitwisselen van ervaringen, praktische informatie en tips en het bieden van steun aan elkaar in een vertrouwde, niet medische setting. Dat is de essentie van lotgenotencontact. Voor een patiënt met Long COVID klachten kan dit dus zeker van meerwaarde zijn. Of daar medische professionals bij wenselijk zijn, is in eerste instantie aan lotgenoten zelf om te bepalen.

Ik zie effectieve ondersteuning in de vorm van lotgenotencontact en informatievoorziening voor de Long COVID doelgroep langs twee lijnen gestalte krijgen. Enerzijds gaat het om inspanningen voor de tijdelijke voortzetting en uitbreiding van het huidige coronaplein.nu naar de brede groep klachten van Long COVID en versterking van (fysiek) lotgenotencontact. Anderzijds biedt C-support ondersteuning aan meer specifieke en complexe klachten en vragen rondom Long COVID. Het is van belang dat beide platforms goed naar elkaar verwijzen en samenwerken.

¹⁷ Kamerstuk 35 925 XVI, nr. 14, p. 265.

Met betrekking tot de buitenlandse voorbeelden kan ik u melden dat ik naar aanleiding van de toezegging aan uw Kamer¹⁸ een quick scan laat uitvoeren door het Nivel naar hoe in het buitenland wordt omgegaan met de ondersteuning en vertegenwoordiging van patiënten met een focus op de drie kerntaken van de Nederlandse pg-organisaties namelijk informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Hierover verwacht ik uw Kamer in het eerste kwartaal van 2022 te informeren. Hierin wordt geen rekening gehouden met specifieke aandoeningen en/of beperkingen, zoals Long COVID. Daarmee heeft dit onderzoek een andere, meer generieke insteek dan dat wordt gevraagd door de fractieleden van D66. Ik heb vertrouwen in de aanpak in wording, zoals hierboven en in mijn antwoord op vraag 30 toegelicht. Ik zie daarom niet de noodzaak van een internationaal vergelijkend onderzoek naar lotgenotencontact voor specifiek Long COVID.

Ook vragen de fractieleden van D66 naar de uitvoering van de motie van het lid Diertens; hiervoor verwijs ik naar de reactie van de Staatssecretaris in de Kamerbrief van 15 maart 2021¹⁹.

De leden van de D66-fractie vragen of de Minister al vooruit zou kunnen kijken naar het komende kalenderjaar. Zij vragen wat zijn verwachting is van de aantallen mensen met langdurige COVID-klachten en hoe lang deze mensen ondersteuning nodig zullen hebben. Hoe lang verwacht de Minister dat de regeling paramedische zorg nodig is? Wat is het uiterste moment om daarover duidelijkheid te geven?

Er is nog geen goed overzicht van hoeveel mensen hoe lang last houden van langdurige COVID-klachten. Om een goed beeld te krijgen van de aard van de klachten, waaronder ook de duur, zet ik in op onderzoek.

Mensen die ernstige klachten overhouden na het doormaken van Covid-19 kunnen onder voorwaarden gebruik maken van de tijdelijke regeling voor paramedische herstellzorg, waarmee zij deze zorg vergoed kunnen krijgen. Wel valt deze zorg onder het verplichte eigen risico. Deze regeling loopt tot 1 augustus 2022. Of de regeling na 1 augustus 2022 verlengd moet worden, is mede afhankelijk van hoe de pandemie zich ontwikkelt en de evaluatie van de (effecten van) de paramedische behandelingen. Een nieuw kabinet zal over een eventuele verlenging in de loop van 2022 een besluit nemen op basis van de dan bekende informatie. Het uiterste moment voor dit besluit is voor het zomerreces van 2022, zodat een eventueel gewijzigde regeling nog voor 1 augustus 2022 gepubliceerd kan worden.

De leden van de D66-fractie vragen met betrekking tot het genoemde Spoor 3 of de Minister een update kan geven over de inkomensgevolgen voor zorgverleners die Long Covid-klachten hebben. Kan de Minister een breder beeld schetsen van hoeveel mensen zodanige klachten hebben dat zij minder kunnen werken? In welke beroepen komt dat veel voor, en hoeveel van deze mensen hebben de ziekte waarschijnlijk op het werk opgelopen? Genoemde leden vragen of de Minister ook in beeld kan brengen hoeveel van deze mensen hun baan hebben verloren of een inkomensachteruitgang hebben ondervonden, zoals bijvoorbeeld bij flexwerkers en zelfstandigen. Deelt de Minister dat dit juist in de zorg een groot probleem kan zijn, omdat werkenden in de zorg

¹⁸ De stand van zakenbrief Moties en toezeggingen zomer 2021 met Kamerstuk 35 570 XVI, nr. 193 en bijlagen.

¹⁹ Kamerstuk 25 424, nr. 583.

niet snel geneigd zullen zijn zich ziek te melden door de grote tekorten en de druk op de zorg?

Ik verwacht u volgens planning dit najaar te informeren over de vervolgstappen die ik rondom het vraagstuk van inkomensgevolgen van Long COVID voor zorgverleners ga zetten. Het niet bekend in hoeverre het in vergelijking met de periode voor de COVID-pandemie hogere ziekteverzuim in de zorg verklaard kan worden door langdurige COVID-klachten. De zorg voor COVID-patiënten heeft veel van zorgverleners gevraagd. Er was gedurende de COVID-pandemie weinig of geen tijd om te herstellen van de fysieke en mentale belasting van het werk in de COVID-zorg. Veel zorgverleners zijn daarom ook nu nog niet volledig hersteld van die belasting. Het herstel van zorgverleners is om die reden nadrukkelijk een aandachtspunt bij de actuele vraagstukken rondom inhaalzorg en IC-opscaling.

Het is niet eenvoudig om een eenduidig breder beeld te schetsen over het aantal mensen dat door de klachten minder kan werken. Er zijn diverse cijfers bekend over langdurige coronaklachten en werk. Het zijn cijfers van selecte groepen. Zo blijkt uit een peiling van het Longfonds (10 mei 2021²⁰), dat slechts een kwart (24 procent) van de ondervraagden aangeeft dat er door corona niets veranderd is in de arbeidssituatie. Of anders gezegd: driekwart van een groep van 1864 mensen met langdurige klachten na corona is na zijn coronabesmetting nog niet volledig aan het werk. Er is hierbij nauwelijks verschil tussen mensen in de eerste en de tweede golf. Uit Long COVID-onderzoek van het RIVM²¹ blijkt dat zo'n 34% van de deelnemers aangeeft op het moment van invullen van de vragenlijst momenteel niet meer te kunnen werken door de langdurige klachten na een coronabesmetting. Voor 46% van deze deelnemers geldt dat zij minder kunnen werken dan gewoonlijk door de langdurige klachten. Uit een ander groot cohortstudie²² lijken de eerste analyses uit te wijzen dat 54% van de patiënten op 3 maanden en 23% op 12 maanden na het acute infectiestadium nog steeds het werk niet heeft hervat. Tot slot blijkt uit de database van C-support dat van de ca. 8.000 aanmeldingen, de eerste hulpvraag veelal zorggericht is, zowel over medische zorg, paramedische zorg of over de geestelijke gezondheid. Gevolgd door vragen over werk. Dit is het geval over alle leeftijdscategorieën.

Om meer inzicht te krijgen in aantallen werkenden die kampen met langdurige coronaklachten en gevolgen voor werk, beoordeelt SZW op dit moment een verzoek tot uitbreiding van het programma COVID-19 en werk²³ gericht op onderzoek. Dit onderzoek biedt naast inzicht in cijfers rond Long COVID en werk, inzicht in belemmerende en bevorderende factoren bij werkhervatting en werken met langdurige coronaklachten. Ook wordt gekeken of er eventuele patronen van werkhervatting dan wel typering van werkende patiëntengroepen te achterhalen zijn. Daarbij gaat het om coronapatiënten met een diverse achtergrond, zodat inzicht verkregen wordt in klachten bij diverse groepen zoals wel/geen ziekenhuisopname, IC opname, werkzaam in diverse sectoren. Het kwantitatieve onderzoek is gericht op zowel werknemers als zelfstandig werkenden.

²⁰ Peiling onder groep met Long Covid: driekwart nog niet volledig aan het werk | Longfonds

²¹ Long Covid ook na milde corona: tussentijdse resultaten | RIVM

²² COFLOW, COVID-19 follow-up care paths and long-term outcomes within the Dutch health care system – Erasmus MC

²³ www.werkcovid19.nl

Uit de kerncijfers van het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB) 2021 blijkt dat er in 2020 4.856 meldingen zijn van beroepsziekten, afkomstig van 738 bedrijfsartsen, geregistreerd door het NCvB²⁴. De meest gemelde beroepsziekte in 2020 is COVID-19, ofwel besmetting met het coronavirus in de werksituatie. Het aantal nieuwe gevallen per 100.000 werknemers lag naar schatting op 128. In totaal zijn er 1918 gevallen van COVID-19 als beroepsinfectieziekte gemeld door 231 bedrijfsartsen. Veruit de meeste meldingen kwamen uit verpleeg- en verzorgingstehuizen (48%) en ziekenhuizen (30%). Bedrijfsartsen gaven bij ruim de helft van de volledig ingevulde meldingen aan dat werknemers onbeschermd contact met de besmettingsbron hadden gehad.

Het is op dit moment niet mogelijk om in beeld te brengen hoeveel mensen hun baan hebben verloren of een inkomensachteruitgang hebben ondervonden door Long COVID. Deze inzichten zouden kunnen volgen uit het op onderzoek gerichte verzoek tot uitbreiding van het programma COVID-19 en werk dat momenteel door SZW wordt beoordeeld van Centrum Werk Gezondheid, C-support en Hogeschool Rotterdam.

Tot slot vragen de leden of bij de behandeling van Long Covid-klachten op de werkvloer ook samenwerking wordt gezocht met de uitvoering van het tot stand brengen van een richtlijn op klinisch arbeidsgeneeskundige zorg en of daarbij aandacht wordt besteed aan zelfstandigen. Kan de Minister een update geven over de erkenning en registratie van het vakgebied klinisch arbeidsgeneeskunde (Kamerstuk 25 883, nr. 416)?

Graag verwijs ik u naar de brief van de Minister van SZW van 23 juni jl. over de eerste beleidsreactie op het eindadvies van de Kwaliteitstafel bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde²⁵. In deze brief wordt ook ingegaan op de motie van het lid Van Weyenberg (D66) c.s. inzake klinisch arbeidsgeneeskundigen (Kamerstuk 35 570 XV, nr. 56). Gesprekken met de beroepsgroep hierover zijn gaande.

Beantwoording vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de reactie van de Minister op de petitie «oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID» en over het 10-puntenplan Long Covid. Deze leden steunen de inzet van de Minister op erkenning, gericht wetenschappelijk onderzoek, goede en laagdrempelige ondersteuning, optimale zorgverlening en brede bekendheid van Long Covid. Zij hebben hier nog een enkele vraag bij.

De Minister geeft aan het belangrijk te vinden dat er goed inzicht komt in het aantal Long Covid-patiënten in Nederland. Daartoe wordt een aantal onderzoeken uitgevoerd. De leden van de CDA-fractie vragen op welke termijn de Minister denkt dat inzicht in de aantallen gegeven kan worden.

Er is nog geen goed overzicht van hoeveel mensen hoe lang last houden van langdurige klachten na een coronabesmetting. Long COVID (post COVID-19 conditie) wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie gedefinieerd als symptomen die minimaal 3 maanden na een SARS-CoV-2 infectie nog aanwezig zijn, die meer dan 2 maanden aanhouden en niet door alternatieve diagnose verklaard kunnen worden (WHO 2021). Het is

²⁴ <https://www.beroepsziekten.nl/content/kerncijfers-beroepsziekten-2021>

²⁵ Kamerstuk 25 883, nr. 416

bekend dat Long COVID in duur kan variëren van enkele weken/maanden tot meer dan een jaar. De maximale duur is nog onbekend omdat het gaat om een relatief nieuw ziektebeeld, en er cases bekend zijn waarbij langdurige klachten aanhouden sinds de start van de pandemie. Om een goed beeld te krijgen van de aard van de klachten, waaronder ook de duur, zet ik in op onderzoek. Het Long COVID-onderzoek van het RIVM is in mei 2021 van start gegaan. Op dit moment is het RIVM nog bezig voldoende gegevens te verzamelen van mensen die meer dan 3–6 maanden geleden besmet zijn geraakt. Met deze gegevens kan een inschatting gemaakt worden van het aantal mensen dat langdurig klachten houdt. Naar verwachting worden de eerste resultaten van het onderzoek gepubliceerd in het eerste kwartaal van 2022. Deze eerste resultaten betreffen het aantal deelnemers aan het onderzoek dat tot 3 maanden na besmetting nog gezondheidsklachten heeft die mogelijk met een infectie met COVID-19 te maken heeft. Resultaten over hoe vaak Long COVID nog voorkomt na 6, 9 en 12 maanden, over risicofactoren voor Long COVID, en over de impact op zorggebruik en kwaliteit van leven worden later in 2022 verwacht. Het RIVM zal zorgen voor publicatie van de resultaten in wetenschappelijke tijdschriften en via breder toegankelijke media (zoals de RIVM website) en Nederlandstalige artikelen.

Ook is het Nivel per 1 oktober 2021 gestart met het onderzoek naar aard en omvang van de klachten. Naar verwachting kan hier in het voorjaar van 2022 meer worden gezegd over de eerste resultaten.

De Minister ziet de noodzaak van het professioneel organiseren van het aanbod van informatievoorziening op één goed bereikbare plek. Zo wordt bijvoorbeeld gekeken naar de mogelijkheden om het aanbod via Coronaplein.nu te continueren en uit te breiden. De Minister geeft daarbij aan dat ook gekeken wordt naar eventuele extra fondsen vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Genoemde leden vragen of de Minister meer precies kan aangeven waar de genoemde eventuele extra fondsen voor nodig zijn en om welke bedragen het hierbij zal gaan.

Zoals ook is toegelicht in het antwoord op de schriftelijke Kamervraag 658 t.b.v. de Begrotingsbehandeling voor het jaar 2022²⁶ wordt er met patiënten- en gehandicaptenorganisaties gesproken over het uitbreiden van coronaplein.nu naar de brede groep klachten van Long COVID en de versterking van lotgenotencontact. Ik verwacht uw Kamer hier nog dit jaar over te kunnen informeren. Daarbij is het relevant te vermelden dat het lid Paulusma c.s. een amendement heeft ingediend over middelen voor lotgenotencontact voor Long COVID patiënten. Met dit amendement wordt er een extra subsidiebudget van € 500.000,- gelijkmatig verdeeld over de jaren 2022 en 2023 vrijgemaakt voor de organisatie van lotgenotencontact voor de Long COVID doelgroep. Stemming over het amendement zal in december plaatsvinden.

De leden van de CDA-fractie vragen ten slotte hoe vaak tot nog toe gebruik is gemaakt van de voorziening voor nabestaanden van aan COVID overleden zorgverleners en voor zorgverleners die met COVID op de Intensive Care (IC) hebben gelegen. Is de bijdrage vanuit de overheid voor deze voorziening vooralsnog voldoende?

²⁶ Kamerstuk 35 925 XVI, nr. 14, p. 265.

Tot medio oktober 2021 is vanuit het ZWIC-fonds aan 14 nabestaanden van aan COVID-overleden zorgmedewerkers een bedrag van € 50.000,- uitgekeerd.

Aan 84 zorgmedewerkers die met COVID op de IC hebben gelegen is een bedrag van € 30.000,- uitgekeerd. Het totaal uitgekeerde bedrag komt daarmee op € 3,22 miljoen. De stichting laat weten dat uit de schrijvende verhalen bij elke aanvraag opnieuw blijkt welke belangrijke bijdrage het fonds levert aan het verzachten van de financiële gevolgen voor deze doelgroepen.

Uitgaande van de periodieke rapportages van het RIVM hebben nabestaanden van bijna de helft van het aantal overleden zorgmedewerkers een aanvraag ingediend bij de stichting ZWIC.²⁷ Het RIVM registreert niet hoeveel zorgmedewerkers op de IC hebben gelegen. Er komen nog steeds aanvragen binnen bij Stichting ZWIC, ook vanuit de eerste golf in 2020. Door verschillende mediamomenten en acties weten steeds meer mensen uit de doelgroep ZWIC te vinden.

De stichting verwacht dat de in het fonds beschikbare middelen afdoende zijn om aanvragen vanuit beide doelgroepen te honoreren. Om te zorgen dat iedereen wordt bereikt die mogelijk in aanmerking komt maar het fonds nog niet heeft weten te vinden, werkt de stichting onder meer samen met brancheorganisaties in de zorg om meer mensen uit de doelgroepen te bereiken.

Beantwoording vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de onderhavige stukken en hebben hierover nog een aantal vragen en opmerkingen. Zij lezen dat via ZonMw een onderzoek gestart is naar het effect van vaccinatie op Long Covid. Zij vragen of hier reeds (voorlopige) resultaten van beschikbaar zijn. Zo nee, wanneer worden deze resultaten naar verwachting gepubliceerd? Er zijn twee studies gestart, VINCERE en RECoVERED^{28 29}, via ZonMw die het effect van vaccinatie bij mensen met aanhoudende klachten, de zogenaamde Long COVID klachten, onderzoeken. De studies zijn in augustus 2021 van start gegaan en eerste resultaten van VINCERE worden in het derde kwartaal van 2022 verwacht. De eerste resultaten van RECoVERED worden in Q2 van 2022 verwacht.

De leden van de SP-fractie benadrukken het belang van de multidisciplinaire integrale richtlijn «COVID-19 nazorg», waar momenteel aan gewerkt wordt. Zij vragen wanneer deze richtlijn naar verwachting klaar zal zijn en wanneer deze in gebruik zal worden genomen.

De richtlijn zal na de autorisatie worden gepubliceerd in de Richtlijnen database van de Federatie Medisch Specialisten en worden opgenomen op de NHG-richtlijnenwebsite. De publicatie van wordt – zoals hiervoor ook is aangegeven – in het voorjaar van 2022 verwacht. In de richtlijn zal ook een implementatieplan worden opgenomen.

Genoemde leden zijn positief gestemd over de aangebrachte wijzigingen in de tijdelijke regeling paramedische zorg en de verlenging van deze regeling. Echter hebben zij nog wel een aantal vragen over deze regeling. Wat gaat er bijvoorbeeld gebeuren na 1 augustus 2022, wanneer de huidige regeling

²⁷ Uit de rapportage d.d. 12 oktober 2021 komt naar voren dat 33 zorgverleners aan COVID zijn overleden.

²⁸ RECoVERED

²⁹ VINCERE

afloopt? Is de Minister het ermee eens dat de regeling dan weer verlengd moet worden, aangezien er momenteel nog steeds mensen besmet worden met het coronavirus? Is de Minister het ermee eens dat deze verlenging tijdig moet worden aangekondigd, zodat Long Covid-patiënten niet weer in onzekerheid komen over of hun noodzakelijke behandeling wel wordt vergoed?

Mensen die ernstige klachten overhouden na het doormaken van Covid-19 kunnen onder voorwaarden gebruik maken van de tijdelijke regeling voor paramedische herstelzorg, waarmee zij deze zorg vergoed kunnen krijgen. Wel valt deze zorg onder het verplichte eigen risico. Deze regeling loopt tot 1 augustus 2022. Of de regeling na 1 augustus 2022 verlengd moet worden, is mede afhankelijk van hoe de pandemie zich ontwikkelt en de evaluatie van de (effecten van) de paramedische behandelingen. Een nieuw kabinet zal over een eventuele verlenging in de loop van 2022 een besluit nemen op basis van de dan bekende informatie. Het uiterste moment voor dit besluit is voor het zomerreces van 2022, zodat een eventueel gewijzigde regeling nog voor 1 augustus 2022 gepubliceerd kan worden.

Daarnaast vragen deze leden hoe patiënten die na twee behandeltrajecten van elk zes maanden nog steeds last hebben van klachten worden ondersteund. Is de Minister bijvoorbeeld bereid om voor deze gevallen te kijken of de vergoeding van een derde behandeltraject van toegevoegde waarde is?

Paramedische herstelzorg is bedoeld voor de fase van herstel direct volgend op het doormaken van een besmetting met COVID-19. Dit is ook de reden dat het Zorginstituut heeft geadviseerd om een maximale termijn vast te stellen tussen het einde van het acute ziektestadium en de start van de behandeling. Een tweede behandeltermijn is alleen aangewezen in het uitzonderlijke geval dat wordt vastgesteld dat er na de eerste behandelperiode van zes maanden sprake is van specifieke lange termijnschade na COVID-19 of als de huisarts of medisch specialist constateert dat er sprake is geweest van een onvolledig of inadequaat behandeltraject gedurende de eerste behandelperiode. De verwijzer (specialist of huisarts) moet bij een verwijzing voor een tweede behandelperiode de verwachting hebben dat de behandeling verder herstel van deze klachten bevordert. Zoals aangegeven, is een tweede behandelperiode een uitzondering. Ik zie dus ook geen reden om een derde behandelperiode mogelijk te maken.

Het valt niet uit te sluiten dat mensen na een tweede behandeltermijn nog altijd klachten hebben. Dit betekent niet dat deze mensen dan ook nog steeds paramedische zorg nodig hebben. Patiënten krijgen gedurende de eerste twee behandelperiodes handvatten om zelf met de (resterende) klachten om te gaan.

Genoemde leden benadrukken dat er momenteel ook nog een substantiële groep Long Covid-patiënten uit de eerste golf is die niet in aanmerking komt voor de tijdelijke regeling. In sommige gevallen wisten zij bijvoorbeeld niet dat zij met COVID besmet waren, doordat de testcapaciteit op dat moment nog beperkt was, of omdat COVID destijds niet altijd herkend werd. Wat wordt er gedaan om deze groep te ondersteunen (naast advisering door C-support)? Is de Minister bereid te bekijken hoe deze groep alsnog toegang tot uit de basisverzekering vergoede paramedische herstelzorg kan worden geboden?

Tot 1 november 2020 golden er tijdelijk ruimere voorwaarden om in aanmerking te komen voor paramedische herstelzorg. Zo was er was geen maximale termijn tussen het einde van het acute ziektestadium en verwijzing naar paramedische herstelzorg. Ook volstond in die periode

een verklaring van de huisarts achteraf in plaats van een verwijzing vooraf. Deze tijdelijke ruime voorwaarden zijn gehanteerd om patiënten die in de eerste golf besmet zijn geraakt (voorjaar 2020) de gelegenheid te geven om gebruik te maken van de regeling voor paramedische herstellzorg. Zij hadden die mogelijkheid dus tot 1 november 2020.

De paramedische herstellzorgregeling is bedoeld voor de herstelfase direct volgend op het doormaken van COVID-19. Dit is de reden dat er een maximale periode is vastgesteld die mag zitten tussen het einde van het acute ziektestadium en de start van de paramedische herstellzorg. Ik ben niet voornemens deze maximale periode te schrappen uit de regeling. Mensen die niet in aanmerking komen voor zorg vanuit de regeling voor paramedische herstellzorg, kunnen wel van de reguliere aanspraken voor paramedische zorg gebruik maken.

De leden van de SP-fractie vragen hoe zzp'ers ondersteund worden bij inkomensverlies, wanneer zij minder of niet kunnen werken als gevolg van Long Covid. Wat is er voor deze groep geregeld? Hoe sluit dit aan bij steunmaatregelen die er al zijn voor zzp'ers?

ZZP'ers zoeken doorgaans niet snel hulp bij inkomensverlies. Vanuit het door SZW gesubsidieerde programma COVID en werk³⁰ wordt ook aandacht besteedt aan financiële problemen bij zelfstandig werkenden, en waar ze terecht kunnen voor hulp. Een deel van de zelfstandigen (plusminus 20%) heeft een particuliere verzekering afgesloten tegen ziekte c.q. arbeidsongeschiktheid. Deze verzekeringen bieden veelal ook dekking aan inkomensverlies door het oplopen van Long COVID. Daarnaast is een kleiner gedeelte van de zelfstandigen aangesloten bij een schenkring, waarbij ze vanuit die schenkring in aanmerking komen voor een bijdrage voor het inkomensverlies door ziekte c.q. arbeidsongeschiktheid.

De leden van de SP-fractie vragen wat er wordt gedaan om het bredere publiek beter te informeren over Long Covid, om te voorkomen dat Long Covid-patiënten te maken krijgen met onbegrip van hun omgeving en om ervoor te zorgen dat patiënten Long Covid-klachten sneller herkennen. Is de Minister bereid om hier meer aandacht aan te besteden?

Informatie over Long COVID is nu al te vinden op de website van C-support. Daarnaast vervult het coronaplein.nu van het Longfonds reeds een belangrijke functie in het verstevigen van betrouwbare informatievoorziening over Long COVID. Voor het brede publiek wordt momenteel door het ministerie gewerkt aan de overkoepelende informatiepagina www.rijksoverheid.nl/longcovid. Deze pagina fungeert als een startpagina voor iedereen die met Long COVID te maken heeft of op zoek is naar meer informatie over het onderwerp. De URL wordt actief gecommuniceerd en de zoekmachine wordt aangepast zodat mensen sneller bij de juiste informatie terecht komen. Op deze pagina is informatie te vinden over wat er tot nu toe bekend is over Long COVID, hoe (mogelijke) Long COVID te herkennen is en wat mensen die vermoeden dat ze Long COVID klachten hebben moeten doen. Informatie wordt zo toegankelijk mogelijk aangeboden in de vorm van tekst op B1-taalniveau, factsheets, infographics en animaties. Daarnaast wordt bekeken hoe eventuele «desinformatie» over het onderwerp Long COVID ontkracht kan worden.

Beantwoording vragen en opmerkingen van de leden van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie danken de Minister voor zijn brief waarin hij onder andere ingaat op het 10-puntenplan van het

³⁰ COVID-19 & werk – COVID-19 verandert het werk (werkccovid19.nl)

lid Paulusma (D66) en de petitie van de patiëntengroep Long Covid. Zij onderschrijven de noodzaak van onderzoek, ondersteuningsaanbod bij herstel en ondersteuningsaanbod bij werk. Deze leden hebben enkele vragen die zij graag aan de Minister stellen. De leden van de ChristenUnie-fractie danken de Minister dat hij extra geld uittrekt voor nieuw en aanvullend onderzoek naar Long Covid. Kan de Minister aangeven of samenwerking en kennisdeling van onderzoeksopzetten en -resultaten plaatsvindt tussen onderzoekers en artsen die Long Covid-patiënten behandelen? Hoe worden de behandelende artsen op de hoogte gehouden van de laatste inzichten? Zijn daar meer inspanningen voor nodig vanuit de beroeps- of brancheverenigingen?

ZonMw heeft het overzicht van de door haar uitgezette onderzoeken met betrekking tot Long COVID. Deze onderzoeken zijn voornamelijk complementair aan elkaar. Bij de selectie van de onderzoeken wordt de kwaliteit en relevantie van het onderzoek beoordeeld, daarbij wordt tevens gecontroleerd of de onderzoeken elkaar aanvullen en er geen dubbel onderzoek wordt verricht. Tussentijds wordt er gerapporteerd aan ZonMw over de resultaten. Daarnaast hebben de onderzoeksvoorstellen werkwijzen beschreven waarop kennisdeling met zorgprofessionals zal plaatsvinden. Een belangrijk deel van onderzoek is de implementatie van nieuwe kennis en inzichten. Het is de standaardprocedure vanuit ZonMw om in de beoordeling van een aanvraag mee te wegen hoe resultaten verspreid worden onder de relevante doelgroep en hoe eventuele aanpassingen worden geïmplementeerd.

Genoemde leden vragen wanneer de behandelrichtlijn COVID-19 nazorg af is. Hoe kijkt de Minister aan tegen de termen nazorg en herstelzorg als het gaat om Long Covid? Is Long Covid een chronische aandoening? Wat is ervoor nodig om daar een uitspraak over te doen?

Zoals hiervoor aangegeven heb ik van ZonMw vernomen dat de publicatie van de multidisciplinaire richtlijn in het voorjaar van 2022 verwacht wordt. De termen nazorg en herstelzorg beschrijven op dit moment waar we het over hebben, namelijk de zorg na de acute fase van een COVID-19 besmetting en zorg die het herstel na infectie moet bevorderen. Zodra er meer inzicht is in de definitie van Long COVID en er wellicht uiteindelijk een officiële classificatie van komt kunnen de termen heroverwogen worden. De huidige benaming is in lijn met internationaal gehanteerde termen waarbij gesproken wordt over Post-COVID conditions. Het is onafhankelijk van gebruikte definities en terminologie belangrijk dat patiënten de juiste zorg en begeleiding krijgen. De onzekerheid over de terminologie mag dat niet in de weg staan. De multidisciplinaire richtlijn «COVID-19 nazorg» die momenteel wordt ontwikkeld beoogt de goede zorg aan patiënten met langdurige klachten na doorgemaakte COVID-19 te beschrijven.

Er is nog veel onbekend over Long COVID zo ook hoe lang patiënten klachten kunnen houden en of er een behandeling is die tot volledig herstel kan leiden. Zoals hiervoor aangegeven, worden resultaten over hoe vaak Long COVID nog voorkomt na 6, 9 en 12 maanden, over risicofactoren voor Long COVID, en over de impact op zorggebruik en kwaliteit van leven, in 2022 verwacht. Maar in hoeverre Long COVID een blijvende/chronische ziekte is, is op dit moment niet te zeggen.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de Minister naar de verlengde tijdelijke regeling paramedische zorg. Zij lezen dat de periode tot verwijzing voor herstelzorg verruimd is tot zes maanden. Hoe wordt omgegaan met de patiënten die nog lang

niet fit genoeg zijn om een behandeling aan te gaan en met patiënten die na meer dan zes maanden erachter komen dat ze blijvende klachten hebben?

Het Zorginstituut heeft in de adviezen over paramedische herstellzorg aangegeven dat paramedische herstellzorg bedoeld is voor het herstel direct volgend op het acute ziektestadium. Daarom is een voorwaarde voor vergoeding van de paramedische herstellzorg dat de verwijzing voor de herstellzorg wordt gegeven binnen zes maanden na het einde van het acute ziektestadium. Deze periode is na advies van het Zorginstituut – op basis van casuïstiek die ingebracht is bij C-support – verruimd van vier na zes maanden. De zorg moet vervolgens binnen een maand na de verwijzing starten. Het Zorginstituut benadrukt dat bekend is dat bij sommige patiënten het acute infectiestadium heel lang kan aanhouden, met symptomen als hoesten, zuurstofarmoede, koortsaanvallen en algehele malaise. De aard en de duur van de symptomen kunnen sterk variëren. De arts die verwijst, stelt in overleg met de patiënt vast wanneer het einde van het acute infectiestadium was bereikt. Ernstige deconditionering (achteruitgang in de belastbaarheid) door COVID-19 is juist een belangrijke reden om in aanmerking te komen voor paramedische herstellzorg. Mensen kunnen door een paramedicus bijvoorbeeld worden geholpen bij het omgaan met ernstige benauwdheid. Uiteraard dient in de aard van de herstellzorg aandacht te zijn voor de belastbaarheid van de patiënt.

Bij een groep patiënten die in eerste instantie geen behoefte aan paramedische herstellzorg lijkt te hebben en daarvoor ook niet is verwezen, kunnen later toch hinderlijke klachten en beperkingen ontstaan, waardoor behoefte aan paramedische ondersteuning ontstaat. Bij relatief veel van deze patiënten gaat het om cognitieve problemen, vermoeidheid, gebrek aan conditie en uithoudingsvermogen en problemen in het dagelijks functioneren. Zij kunnen baat hebben bij ondersteuning door een ergotherapeut. Enkele patiënten houden langdurig last van stemproblemen en hebben daardoor behoefte aan logopedie. Deze zorg (ergotherapie en logopedie) valt onder de reguliere aanspraken van het basispakket.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen naar de mogelijkheden die Long Covid-patiënten hebben om gebruik te maken van geestelijke verzorging thuis, via de subsidieregeling geestelijke verzorging thuis, als zij jonger dan 50 jaar zijn. Deze patiënten zijn niet terminaal en bij een leeftijd jonger dan 50 is de huidige subsidieregeling hier schijnbaar niet op ingericht. Deze patiënten hebben echter te maken met een ingrijpende gebeurtenis die ook geestelijk een weerslag kan hebben. Wat is de mening van de Minister over de wenselijkheid van geestelijke verzorging voor deze patiënten? Op welke andere manieren kunnen patiënten een gesprek voeren met een geestelijk verzorger als zij niet aangesloten zijn bij een religieuze gemeenschap?

De subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg en Geestelijke Verzorging Thuis voorziet in bekostiging van gesprekken van geestelijk verzorgers met mensen boven de 50 jaar en met palliatieve patiënten en kinderen, als ook in deelname van geestelijk verzorgers aan multidisciplinair overleg (MDO) en scholing door geestelijk verzorgers van andere zorgverleners. Gesprekken van geestelijk verzorgers met mensen onder de 50 jaar die niet palliatief zijn komen derhalve niet in aanmerking voor declaratie ten laste van de subsidieregeling. Wel zijn er voor deze groep andere opties:

- Wanneer je een aanvullende verzekering hebt, kunnen de kosten (gedeeltelijk) worden vergoed als de geestelijk verzorger lid is van het NVPA – Discipline: Geestelijke Zorg (spiritual care);
- Je betaalt de kosten zelf volgens een met de geestelijk verzorger vooraf afgesproken tarief;
- Je wordt – als dat passend is voor jouw situatie en de lokale situatie erin voorziet – via een Centrum voor Levensvragen gekoppeld aan een getrainde vrijwilliger.
- Via de website www.geestelijkeverzorging.nl is informatie te vinden over geestelijke verzorging en hoe je je daarvoor kan aanmelden.
- Zoals ik u eerder schreef in mijn brief van 22 juni³¹ zal ik in 2022 het loslaten van de leeftijdsgrens bezien, mede in relatie tot hanteerbaarheid van de uitvoering en de (financiële) consequenties.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de Minister naar Long Covid-patiënten van wie het contract niet is verlengd maar bij wie niet de diagnose Long Covid is gesteld, omdat er eerder nog weinig over bekend was. Kunnen deze mensen nog aanspraak maken op de ziektewet?

Werknemers die ziek uit dienst gaan of ziek worden binnen vier weken na afloop van het contract, kunnen een aanvraag doen voor een Ziektewetuitkering. UWV beoordeelt het recht op de Ziektewetuitkering. De verzekeringsarts beoordeelt of de (ex-)werknemer door ziekte niet in staat is zijn laatst verrichte werk te doen. De arts beoordeelt de mogelijkheden van de klant en gaat daarbij uit van de door de klant ervaren belemmeringen. Bij de beoordeling toetst de arts de plausibiliteit en consistentie en of er sprake is van een medisch herkenbaar en benoembaar ziektebeeld. Dit kan ook met terugwerkende kracht.

Beantwoording vragen en opmerkingen van het lid van de BBB-fractie

Het lid van de BBB-fractie heeft kennisgenomen van de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport inzake de «Reactie op verzoek commissie over petitie «oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige COVID» en over het 10-puntenplan Long Covid.

Onder Spoor 1 beschrijft de Minister dat het budget wordt uitgebreid naar € 7.8 miljoen. Hoe is de onderverdeling van dit budget en welke te behalen doelen worden daarmee beoogd? Het lid van de BBB-fractie wil benadrukken dat de focus nu dient te liggen op een effectieve behandeling van de klachten. In hoeverre is daarin voorzien? Er vinden over de hele wereld veel onderzoeken plaats naar Long Covid. Hoe worden deze onderzoeken op een goede manier gebundeld en afgestemd? Hoe dragen we er zorg voor dat niet elk land het wiel opnieuw uit gaat vinden?

Onderzoek naar Long COVID vanuit de rijksoverheid verloopt via ZonMw. Hiervoor heb ik in totaal € 7.81 miljoen beschikbaar gesteld. Daarnaast faciliteert het RIVM eigen onderzoek. Daarbij is het ook mogelijk dat organisaties eigen onderzoek naar Long COVID faciliteren, maar niet gefinancierd worden door de rijksoverheid. Hiervan is dan ook geen inzicht in middelen. Voor de volgende drie onderdelen, namelijk 1) onderzoek naar aanhoudende klachten COVID-19, 2) doorontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn en 3) onderzoek naar interventies herstel- en nazorg bij aanhoudende klachten is € 3.45 miljoen beschikbaar. Daarnaast zal er voor zorgnetwerken COVID-19 herstel- en nazorg en kennishiaten

³¹ Kamerstuk 29 214, nr. 90

rondom organisatie ook circa € 3.3 miljoen beschikbaar worden gesteld via subsidieoproepen. De overige middelen van € 1.06 miljoen zijn beschikbaar voor o.a. programmakosten en voor communicatie en implementatie. Het deelprogramma heeft een looptijd van 2021 t/m 2024.

Onderzoek naar effectieve behandeling is belangrijk. Op 13 oktober heeft ZonMw een subsidieoproep opengezet om onderzoek te doen naar interventies herstel- en nazorg voor aanhoudende klachten na COVID-19. Doel van de subsidieoproep is het genereren van benodigde kennis over effectieve interventies.

ZonMw heeft in Nederland een coördinerende functie voor het uitzetten van de onderzoeken naar Long COVID. ZonMw zet hiervoor subsidieoproepen open, waarbinnen onderzoeksprojecten beoordeeld worden en goedgekeurde projecten subsidie ontvangen. Daarnaast bevordert ZonMw openheid in kennis- en innovatiecommunities om de maatschappelijke opbrengsten van hun werk te optimaliseren. Met Open Science wordt wetenschap toegankelijk gemaakt voor wetenschappers, de maatschappij en de economie. Samenwerken en kennis uitwisselen staan hierbij centraal. Het doel is om de kwaliteit en impact van wetenschappelijk onderzoek te vergroten. Binnen Open Science is er aandacht voor FAIR data. De FAIR-datadiensten helpen bij de toepassing van de FAIR principes (vindbaar (Findable), toegankelijk (Accessible), dezelfde «taal» sprekend (Interoperable), en herbruikbaar (Reusable)) te maken. ZonMw organiseert workshops voor de onderzoeksgemeenschap om afspraken te maken over o.a. toe te passen standaarden, de ondersteuning van onderzoekers en training voor datastewards m.b.t. metadataschema's. Daarnaast dienen alle publicaties die voortkomen uit wetenschappelijk onderzoek dat geheel of gedeeltelijk door ZonMw gesubsidieerd is direct (zonder embargo) Open Access beschikbaar gesteld te worden, overeenkomstig met het ZonMw Open Access beleid. Naast artikelen, moedigt ZonMw ook aan om andere type wetenschappelijke publicaties Open Access beschikbaar te stellen. Bovengenoemde toegangen en randvoorwaarden zorgen ervoor dat internationaal onderzoek vindbaar is en ook binnen Nederland geleerd kan worden van internationale onderzoeken.

Na anderhalf jaar COVID-19 in Nederland is er nog geen behandelrichtlijn voor Long Covid opgesteld. Het ontbreken van deze richtlijn zorgt ervoor dat veel patiënten geen goede behandeling of zelfs diagnose krijgen. Kan de Minister er zorg voor dragen dat een eerste versie van deze behandelrichtlijn met spoed wordt geïmplementeerd?

Op initiatief van de FMS, de NHG en de LAN en in samenwerking met relevante (para)medische beroepsgroepen en patiëntenorganisaties wordt op dit moment gewerkt aan een multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg. In de richtlijn zal ook een implementatieplan worden opgenomen. Ik heb van ZonMw vernomen dat de publicatie van de multidisciplinaire richtlijn in het voorjaar van 2022 verwacht wordt.

De patiëntenvereniging Long Covid heeft wat opmerkingen over het onderzoek van het RIVM naar Long Covid. Het onderzoek biedt te weinig mogelijkheden om klachten te vermelden: de aan te kruisen klachten zijn voor-ingevuld en niet in lijn met de klachten zoals door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) omschreven bij Long Covid. Bovendien is het onderzoek sterk gericht op het psychische aspect en lijkt daarmee te sturen naar cognitieve gedragstherapieën als behandeling. Is dit bekend bij de Minister en gaat de Minister hierover in overleg met het RIVM?

Het RIVM is bekend met de opmerkingen van de patiëntenvereniging Long COVID Nederland bij het onderzoek en heeft daarover gesproken met patiënten. Gezamenlijk met recente ontwikkelingen in de literatuur heeft dit gesprek ertoe geleid dat een aantal klachten worden toegevoegd aan de vragenlijst. In het Long COVID-onderzoek is het hoofddoel om inzicht te krijgen in hoe vaak langdurige klachten na SARS-CoV-2 infectie voorkomen. Dat wordt gedaan met een breed kwantitatief vragenlijst onderzoek. Door het brede en kwantitatieve karakter van het onderzoek is het helaas niet mogelijk om alle aspecten van Long COVID in detail uit te diepen. De resultaten uit dit onderzoek kunnen echter aanleiding geven voor vervolgonderzoek waarin naar specifieke aspecten gekeken kan worden.

Om te exploreren welke factoren van invloed kunnen zijn op het houden van langdurige klachten wordt er naast gegevens over welke specifieke fysieke klachten er zijn ook aanvullende gegevens over gezondheidsproblemen in bredere zin verzameld. Vragen over psychische aspecten zoals angst en depressie vallen daaronder. De vragen over psychische aspecten wegen niet zwaarder dan de andere gezondheidsproblemen die onderzocht worden. Met het Long COVID-onderzoek wordt niet gestuurd op een specifieke richting in de behandeling van de klachten. Het RIVM verzamelt slechts informatie over alle mogelijke factoren die kunnen samenhangen met gerapporteerde klachten, inclusief onderliggende fysieke aandoeningen en psychische klachten. Bij het beoordelen van alle relevante factoren zal hier zorgvuldig mee worden omgegaan. Wanneer uit het onderzoek blijkt dat er onvoldoende duidelijkheid gegeven kan worden over oorzaak en gevolg, dan zal dit worden erkend en benoemd.

Het lid van de BBB-fractie is verbaasd over hoe weinig gegevens er voorhanden zijn over het verschijnsel Long Covid en het aantal mensen dat lijdt aan Long Covid. Ondanks het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) is het kennelijk onmogelijk om met een druk op de knop inzicht te krijgen in het aantal mensen met Long Covid. Het lid van de BBB-fractie verneemt graag hoe dit komt. Uit de brief van de Minister blijkt zelfs dat het nog geruime tijd gaat duren voordat er een goed overzicht is. Er moeten drie databases aan elkaar gekoppeld worden, dit is toch nooit de bedoeling geweest van het EPD? Deze drie databases worden gezamenlijk, volgens de brief, gezien als landelijk representatief. Met andere woorden: dit is nog steeds geen hard overzicht van het aantal mensen met Long Covid. Graag ontvangt het lid van de BBB-fractie uitleg hierover.

Het is vanuit het EPD niet mogelijk om direct inzicht te krijgen in het aantal patiënten met aanhoudende klachten na een COVID-19 infectie. Het stellen van de diagnose is vooralsnog lastiger daar een universele definitie van Long COVID ontbreekt. Extra onderzoek moet hier nieuwe aanknopingspunten voor bieden. Patiënten met klachten kunnen zowel zorg van medisch specialisten ontvangen als zorg in de eerste lijn (waaronder huisartsenzorg en paramedische zorg). Er zijn dus verschillende zorgpaden te definiëren. Het kan daarnaast voorkomen dat patiënten geen zorg vragen en een onderliggende zorgvraag dus ook niet in het EPD terecht komt.

Zoals aangegeven in de Kamerbrief «reactie op petitie en op het 10-puntenplan Long COVID»³² beoog ik met het RIVM en Nivel-onderzoek te komen tot meer inzicht in het aantal patiënten met langdurige klachten. Onderzoek dat landelijk representatief is geeft inzicht in het aantal Long COVID patiënten en hiermee is er extra informatie beschikbaar om de zorg

³² Kamerstuk 25 295, nr. 1453

voor deze patiënten goed te organiseren. Het belangrijkste is dat patiënten die langdurige klachten ondervinden die hen belemmeren in hun dagelijks leven, de juiste zorg weten te vinden en dat deze zorg en ondersteuning ook beschikbaar is. Onderzoek kan helpen bij de vraag of er bepaalde factoren zijn die een verhoogde kans op het ontwikkelen van Long COVID veroorzaken. In dat geval kan er ook een voorspelling gemaakt worden van het aantal Long COVID patiënten waar we in de toekomst rekening mee moeten houden en zou tevens de mogelijkheid geven om gericht ondersteuning te organiseren.

De Minister betoogt dat een centraal registratiepunt onwenselijk en onhaalbaar zou zijn. Gezien de hierboven vermelde problemen en de tijd die het nu al duurt om tot een overzicht van aantallen Long Covid-patiënten te komen vraagt het lid van de BBB-fractie of die constatering wel terecht is. Is er wel voldoende gekeken naar andere mogelijkheden?

Zoals ik in mijn brief van 20 september jl.³³ heb aangegeven, ben ik ten aanzien van de centrale registratie van mensen met Long COVID in Nederland van mening dat centrale registratie niet noodzakelijk is om meer inzicht te krijgen in de aantallen Long COVID patiënten. Dat kan namelijk ook door middel van het bovengenoemde Nivel- en RIVM onderzoek. Vanuit privacy wetgeving is het daarom niet proportioneel om de medische gegevens van patiënten in een apart register vast te leggen om een overzicht van aantallen Long COVID-patiënten te krijgen.

De Minister geeft onder Spoor 2 aan dat de Tijdelijke regeling paramedische zorg verlengd is naar 1 augustus 2022. Betekent dit dat de Minister denkt dat er vanaf die datum geen mensen meer zijn met Long Covid of met Long Covid en behoefte aan zorg?

Mensen die ernstige klachten overhouden na het doormaken van COVID-19 kunnen onder voorwaarden gebruik maken van de tijdelijke regeling voor paramedische herstellzorg, waarmee zij deze zorg vergoed kunnen krijgen. Wel valt deze zorg onder het verplichte eigen risico. Deze regeling loopt tot 1 augustus 2022. Of de regeling na 1 augustus 2022 verlengd moet worden, is mede afhankelijk van hoe de pandemie zich ontwikkelt en de evaluatie van de (effecten van) de paramedische behandelingen. Een nieuw kabinet zal over een eventuele verlenging in de loop van 2022 een besluit nemen op basis van de dan bekende informatie. Het uiterste moment voor dit besluit is voor het zomerreces van 2022, zodat een eventueel gewijzigde regeling nog voor 1 augustus 2022 gepubliceerd kan worden.

Net zoals bij veel andere ziektebeelden (denk aan fibromyalgie of ME) lopen patiënten aan tegen de vele hokjes in de zorg. Doordat we werken met specialismen ontbreekt een zorgverlener die het totaal beeld beziet. Denkt de Minister na over het specialisme «Long Covid» binnen de zorg?

Op initiatief van de FMS, het NHG en de LAN en in samenwerking met relevante (para)medische beroepsgroepen en patiëntenorganisaties worden de reeds gepubliceerde (kwaliteits-) documenten doorontwikkeld en aangevuld tot een integrale, multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg.

³³ Kamerstuk 25 295, nr. 1453

Bij de ontwikkeling van de richtlijn worden de laatste (wetenschappelijke) inzichten en ontwikkelingen (nationaal en internationaal) met betrekking tot aanhoudende klachten na COVID-19 meegenomen. Daarnaast zijn er onderwerpen benoemd die onder andere aandacht vragen in de richtlijn, waaronder ook multidisciplinaire coördinatie en afstemming. Het is aan de beroepsgroepen om richting te geven aan goede herstel- en nazorg.

Het lid van de BBB-fractie heeft de indruk dat er nu erg veel werk ligt bij vrijwilligers, bij mensen die zelf Long Covid hebben die vervolgens andere mensen via bijvoorbeeld lotgenotencontact op weg helpen. Dit trekt een zware wissel op deze mensen. Is de Minister bereid om hier zelf meer regie in te nemen, bijvoorbeeld via uitbreiding van C-support?

Dat het zelf organiseren een zware wissel trekt op patiënten met langdurige klachten na COVID-19 kunnen wij ons goed voorstellen. Ik begrijp dat juist de organisatorische kant en het hebben en houden van overzicht (voor het hele land) ondoenlijk is voor vrijwilligers of mensen die zelf Long COVID hebben gehad. Ik ben van mening dat goed georganiseerde lotgenotencontacten de druk in de reguliere (brede) zorg mogelijk ook wat zou kunnen verlichten; mensen kunnen elkaar steunen en laagdrempelig ondersteunen om de weg wijzen in «best practices» en het zorglandschap. C-support heeft geconstateerd dat er behoefte aan lotgenotencontact is en dat dit een thema is dat versnipperd aandacht krijgt. Het organiseren van lotgenotencontact kan een passende taak zijn voor een patiëntenorganisatie. Voor de rol van C-support verwijs ik u graag naar de Kamerbrief met een reactie op het 10-puntenplan Long COVID³⁴.

In Spoor 3 verwijst de Minister naar de bestaande regelingen voor zieke mensen. Zolang een behandelrichtlijn ontbreekt en er ook nog een groep patiënten uit de beginperiode buiten de boot valt omdat zij destijds niet getest zijn, is de kans zeer groot dat een groep patiënten door arbo-artsen niet serieus genomen zal worden. Het is noodzakelijk dat juist de bedrijfsartsen goede instructie krijgen. De erkenning van Long Covid is daarbij een voorwaarde in het hele proces. Het lid van de BBB-fractie vraagt daar aandacht voor en vraagt welke acties de Minister op dit vlak heeft genomen.

De Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) is bezig met de update van de leidraad³⁵. Een brede groep van organisaties, waaronder ook C-support en Centrum Werk Gezondheid, maken deel uit van de projectgroep die deze update begeleidt.

Ten slotte: is het de Minister bekend dat de zoekterm «Long Covid» op de website rijksoverheid.nl geen pagina over Long Covid oplevert? Er is een beperkte pagina over langdurige klachten na COVID. Het lid van de BBB-fractie vraagt om dit te verbeteren. Verder verzoekt zij om in plaats van de vele tweets die de Minister plaatst over hoe fout niet-gevaccineerden zijn, aandacht te besteden aan Long Covid en hulp voor mensen met Long Covid.

³⁴ Kamerstuk 25 295, nr. 1453

³⁵ *Herstel & Re-integratie in het kielzog van COVID-19; Post-Acute gevolgen van SARS CoV-2 infectie (PASC)*

Ja, dit is bekend. Er wordt momenteel gewerkt aan een overkoepelende informatiepagina www.rijksoverheid.nl/longcovid. Deze pagina fungeert nog dit jaar als een startpagina voor iedereen die met Long COVID te maken heeft of op zoek is naar meer informatie over het onderwerp. De zoekmachine wordt aangepast zodat mensen sneller bij de juiste informatie terecht komen. De URL wordt actief gecommuniceerd via onder meer animaties en factsheets.

Beantwoording vragen en opmerkingen van het lid van de BIJ1-fractie

Het lid van de fractie van BIJ1 neemt kennis van de aangehaalde symptomen en klachten die gepaard (kunnen) gaan met het oplopen van Long Covid, en de enorme diversiteit die we in zowel symptomen als hersteltijden- en trajecten terugzien. Zij concludeert dat het gebrek aan kennis en inschattingsvermogen over de concrete risico's, vragen om urgentie. Het genoemde lid vraagt derhalve of de Minister kan uitweiden over de voor onderzoek vrijgemaakte fondsen, en of hiermee qua onderzoeksomvang voldaan kan worden aan het urgentiegevoel.

Onderzoek naar Long COVID vanuit de rijksoverheid verloopt via ZonMw. Hiervoor heb ik in totaal € 7.81 miljoen beschikbaar gesteld. Daarnaast faciliteert het RIVM eigen onderzoek. Daarbij is het ook mogelijk dat organisaties eigen onderzoek naar Long COVID faciliteren, maar niet gefinancierd worden door de rijksoverheid. Hiervan is dan ook geen inzicht in middelen. Voor de volgende drie onderdelen, namelijk 1) onderzoek naar aanhoudende klachten COVID-19, 2) doorontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn en 3) onderzoek naar interventies herstel- en nazorg bij aanhoudende klachten is € 3.45 miljoen beschikbaar. Daarnaast zal er voor zorgnetwerken COVID-19 herstel- en nazorg en kennishiaten rondom organisatie ook circa € 3.3 miljoen beschikbaar worden gesteld via subsidieoproepen. De overige middelen van € 1.06 miljoen zijn beschikbaar voor o.a. programmakosten en voor communicatie en implementatie. Het deelprogramma heeft een looptijd van 2021 t/m 2024.

Bij het opstellen van het deelprogramma naar Long COVID is een belangrijk thema geweest dat er spoedig resultaten en nieuwe inzichten noodzakelijk zijn om aan de huidige vragen te voldoen. Daarnaast is het uitgangspunt dat er niet dubbel onderzoek moet plaatsvinden en dat we daarmee beschikbare middelen efficiënt inzetten. Daar waar cofinanciering mogelijk is (bijv. door reeds bestaande cohorten van patiëntengroepen) is dat een pré. Ik blijf met ZonMw in gesprek over de voortgang vanuit huidig onderzoek, de vormgeving van het deelprogramma COVID-19 nazorg en de nieuwste ontwikkelingen.

Het lid van de BIJ1-fractie concludeert dat er tevens een onderzoek is gestart naar de effecten van vaccinatie op Long Covid. Zij vraagt of, en zo ja, in hoeverre hier al kennis over is opgedaan. Is het feit dat er op dit gebied nog veel onzekerheden zijn volgens de Minister reden om harder in te zetten op het tegengaan van besmettingen door middel van het voorkomen van contactmomenten, aangezien nog niet gegarandeerd kan worden of mensen die de vaccinatie hebben (voldoende) bescherming genieten als het gaat om het voorkomen van Long Covid op het moment dat zij, ondanks de verlaagde kans, alsnog besmet worden?

Vanuit ZonMw zijn er in augustus 2021 twee studies gestart¹² naar de effecten van vaccinatie bij mensen met aanhoudende klachten, de zogenaamde Long COVID klachten. Ook internationaal lopen er verschil-

lende studies.^{36 37} Recente resultaten van een onderzoek uit Frankrijk³⁸ laten zien dat COVID-19-vaccinatie de ernst en de impact op het leven van patiënten met langdurige aanhoudende symptomen verlaagt. Het klopt dat er op dit gebied nog veel onzekerheden zijn. Bij het nemen en versoepelen van maatregelen worden de vier kabinetsdoelen, waaronder het beschermen van de kwetsbaren en het behoeden van de zorg voor overbelasting in acht genomen. Ik laat me hierbij door experts adviseren. Vooralsnog zijn er onvoldoende onderzoeksresultaten beschikbaar om het huidige beleid te wijzigen.

Het lid van de BIJ1-fractie leest in Spoor 1 dat er wordt gewerkt aan de verdere ontwikkeling van de juiste herstel- en nazorg, en dat hierbij zowel de fysieke als psychische gevolgen worden meegenomen. Zij leest echter ook dat er voor mensen die op dit moment last hebben van Long Covid en het brede scala aan potentiële klachten, in acht nemende dat een universele definitie en dus erkenning ontbreekt en zij potentieel worden geraakt in hun sociaal-economische zekerheid vanwege de beperkingen die de klachten met zich meebrengen, niet kunnen rekenen op aanvullende maatregelen naast de al bestaande procedures rondom sociale zekerheid.

Het genoemde lid constateert dat dit voor veel mensen een bureaucratische molen kan zijn die veel onzekerheid met zich mee kan brengen, en dat het gebrek aan erkenning van hetgeen deze mensen belemmert de situatie nog gecompliceerder kan maken. Het lid van de BIJ1-fractie vraagt daarom of de Minister kan toezeggen dat hij met patiënten in gesprek gaat en blijft over het vraagstuk of de bestaande procedures voldoen aan hun noden.

Het lid van de fractie van BIJ1 is blij om te zien dat er wordt gewerkt aan erkenning van Long Covid door middel van onderzoek. Zij wijst op de urgentie die hiermee gepaard moet gaan. Tevens wijst het lid op het feit dat de Nederlandse coronaaanpak die stuurde op IC-capaciteit een grote veroorzaker is van de besmettingsaantallen, en patiënten met Long Covid derhalve vaak mede door overheidsbeleid in aanraking gekomen zijn met het virus, wat leidde tot de situatie waarin zij zich nu bevinden. Het lid wijst op basis van dit gegeven naar de extra verantwoordelijkheid die de overheid draagt in deze kwestie, en verzoekt de Minister derhalve kosten nog moeite te besparen binnen de inzet om onderzoek te doen naar Long Covid, universele erkenning te garanderen en, middels intensief contact met patiënten, hun noden te peilen en hier adequaat naar te handelen.

Zoals eerder aangegeven vind ik het van belang dat de groep mensen die na een COVID-19 besmetting nog klachten overhouden goed geholpen worden. Via Coronaplein.nu en C-support blijf ik in contact met patiënten, zodoende ontvang ik via C-support ook signalen waar patiënten behoefte aan hebben.

³⁶ Are vaccines safe in patients with Long Covid? A prospective observational study | medRxiv

³⁷ Change in Symptoms and Immune Response in People with Post-Acute Sequelae of SARS-Cov-2 Infection (PASC) After SARS-Cov-2 Vaccination | medRxiv

³⁸ Efficacy of COVID-19 Vaccination on the Symptoms of Patients With Long Covid: A Target Trial Emulation Using Data From the ComPaRe e-Cohort in France by Viet-Thi Tran, Elodie Perrodeau, Julia Saldanha, Isabelle Pane, Philippe Ravaud :: SSRN