



3 september 2024

Geachte leden van de commissie,

U heeft de (patiënten)organisaties gevraagd om inbreng, om de context rondom Long Covid en brug naar andere Post Acute Infectieuze Syndromen (PAIS) te schetsen. Hieronder vindt u, per organisatie, de informatie die we u graag voorafgaand aan de raadpleging ter hand stellen.

In 2020 werd de wereld geconfronteerd met Covid-19 en in het kielzog daarvan, Long Covid. Naar schatting 450.000 mensen (volwassenen én kinderen) in Nederland werden getroffen door Long Covid, waarvan naar schatting 90.000 ernstige beperkingen ervaart als gevolg hiervan. Door de pandemie kwam een spotlight te staan op een ziektebeeld dat al veel langer bekend is. Mensen met ME/CVS, Q-koorts en Lyme herkenden al vroeg de symptomen die Long Covid patiënten online rapporteerden. Klachten waar zij zelf soms al decennia mee kampen. In den breedte kan worden gezegd dat PAIS patiënten enorm lijden onder het uitblijven van perspectief en het ontbreken van een gevoel van urgentie rond de impact van alle PAIS die zo'n groot beslag leggen op onze samenleving.

Gecontroleerde toepassing van off-label medicatie (zolang evidence uit onderzoek nog ontbreekt) heeft tot nog toe te weinig prioriteit gekregen. De vraag wat door de patiënt zelf als toevoeging aan de kwaliteit van leven wordt beschouwd, heeft te weinig voorop gestaan. Dat geldt eveneens voor het belang van ervaringsdeskundigen om de werkingsmechanismen die ten grondslag liggen van deze ziektebeelden, inzichtelijk te krijgen. Belangrijk is dat de patiënt als 'partner' wordt gezien bij het inrichten van zorg en onderzoek (inclusief het design daarvan).

In z'n algemeenheid pleiten wij voor landelijke aansturing en structureel biomedisch onderzoek, kennisbundeling en PAIS zorg. Deze stappen zijn noodzakelijk om de impact op mens en samenleving te reduceren. Toekomstbestendig beleid is dringend gewenst.

Met vriendelijke groet,

Namens allen,  
Diewke de Haen  
Voorzitter Patiëntenalliantie PAIS

## PostCovid NL en Long Covid Nederland

Het gaat naar schatting om 450.000 mensen (volwassenen én kinderen) in Nederland met Long Covid, waarvan 90.000 ernstig beperkt. Hier zitten ook vele duizenden bedgebonden en huisgebonden patiënten bij. Deze laatste groep is grotendeels niet in beeld bij de zorg; zij kunnen niet naar de huisarts in verband met ernstige klachten door orthostatische intolerantie, post exertionele malaise en/of door sterk verstoorde prikkelverwerking. Zij hebben specialistische zorg nodig, en krijgen deze zelden. Hier zijn mensen bij die al maanden of jaren in een donkere kamer liggen, die zelfs de aanwezigheid van dierbaren niet kunnen verdragen: een “levende dood”.

Het aantal van 450.000 getroffen is gebaseerd op registraties uit het Verenigd Koninkrijk in 2023, en betreffen dus zowel gedateerde als indirecte gegevens. Dat is het enige wat wij voorhanden hebben, nu er in Nederland na 4,5 jaar nog steeds geen registratie is opgezet. De wereldwijde prevalentie van long covid wordt voor 2023 geschat op 409 miljoen.<sup>1</sup>

In Nederland hebben op enig moment 1,3 miljoen mensen post-covid klachten gehad<sup>1</sup>. Na een jaar ziekte verslechtert de prognose van deze aandoening aanzienlijk. Meerdere studies tonen aan dat bij twee jaar ziekte slechts 7-10% van de patiënten herstelt.<sup>1</sup> Uit onderzoek van C-support blijkt dat in het derde ziektejaar slechts 3% van de patiënten volledig herstelde.<sup>2</sup> Een deel van de patiënten wordt zelfs zieker naarmate de tijd vordert. Sommige uitingen van de ziekte, zoals ME, hartziekten, diabetes en dysautonomie zijn chronische aandoeningen die levenslang aanhouden.

De huidige zorg voor mensen met long covid voldoet niet; er is sprake van handelingsverlegenheid bij huisartsen en specialisten en dat is problematisch voor patiënten die hulp zoeken bij het omgaan met en verlichten van hun klachten. De huidige ontwikkeling rondom de opzet van poliklinieken kenschetst deze problematiek: zowel huisartsen als specialisten ‘wijzen naar de poli’s’ en stellen het leveren van zorg uit. Patiënten worden zonder antwoord op hun zorgvraag naar huis gestuurd met urgente lichamelijke klachten, terwijl het algemeen bekend is dat er niet voor alle patiënten plaats zal zijn op de expertisepoli’s. Geleverde zorg is daarmee niet gelijk toegankelijk voor alle patiënten en dat moet veranderen.

Daarnaast kijken medisch specialisten te beperkt naar de uitingsvormen van de aandoening vanuit eigen orgaansysteem, waar een multisysteemaandoening een brede blik vraagt. Er is door gebrek aan kennis ook een gebrek aan (h)erkenning van het ziektebeeld onder zorgverleners en de ziekte wordt te vaak nog aangevlogen met te sterke focus op psychosociaal vanuit het bps-model. Daarbij wordt voorbijgegaan aan de wetenschappelijke kennis en inzichten die in de afgelopen 4,5 jaar in het internationale researchveld zijn opgedaan.

Kennis ontwikkelt gelukkig snel, maar de richtlijnen helaas niet. Nog dagelijks worden patiënten geconfronteerd met achterhaalde denkbeelden en therapieën, welke nog steeds voorgeschreven worden door gedateerde richtlijnen. Het is hoognodig dat de richtlijnen up-to-date worden en in de toekomst makkelijker aan te passen zijn aan de nieuwste inzichten.

Door gebrek aan kennis en (h)erkenning lopen mensen met long covid ook tegen maatschappelijke problemen aan: onbegrip uit sociale omgeving, WMO-aanvraag, WIA, WAJONG, Veilig Thuis etc. Voorbeeld WIA-aanvraag: *‘De geclaimde energetische beperkingen kunnen niet geobjectiveerd worden. Immers: er kan geen ziekte worden geduid, en al zou er wel een diagnose kunnen worden gegeven aan de klachten van de betrokkenen, dan volgt uit de mij bekende onderzoeken dat er geen afwijkingen zijn vastgesteld’*. Patiënten hebben naast behoefte aan zorg, tevens behoefte aan (juridische en maatschappelijke) ondersteuning bij aanvragen op zorgvoorzieningen, zoals dat bij andere chronische ziektebeelden gebruikelijk is. Patiënten met long covid hebben recht op dezelfde mate van ondersteuning en zorg als andere (chronisch) zieken. Patiëntenorganisaties zoals Steungroep ME vullen nu zelf dit gat, maar dit is niet houdbaar; de vrijwilligers die de ondersteuning leveren zijn tenslotte zelf ook ziek.

Gerelateerd aan passende zorg, is ook sterke behoefte aan een langetermijnvisie op onderzoek naar long covid. Op basis daarvan kan passende zorg worden gevormd. De budgetten zijn heel mager en op de korte termijn gericht. Inspiratie: <https://www.nrc.nl/nieuws/2024/08/22/waar-blijft-het-langetermijnperspectief-op-long-covid-a4863456/> <https://archive.vn/P3oN1>, bijvoorbeeld: “Deze kortlopende budgetten zijn onvoldoende om adequate studies op te zetten of te investeren in kostbare apparatuur en personeel. Hierdoor stagneert de kennisopbouw nu alweer en verlaten onderzoekers die gespecialiseerd raken in long covid voortijdig het veld. Dit is zowel kapitaal- als kennisvernietiging en verkleint de kans op het vinden van een antwoord op de ziekte. Deze kortlopende investeringen zijn politieke keuzes.”

Ons toekomstbeeld: expertise rond diagnostiek en behandeling borgen bij enkele expertisecentra als onderdeel van het Post Covid Netwerk Nederland, expertise en begeleiding rond maatschappelijke vraagstukken borgen bij P-Support, PAIS als groep bezien en wetenschappelijk onderzoek/zorg in samenhang oppakken en breed dissemineren. Goede zorg voor PAIS moet een uitgangspunt worden.

Een speciaal woord van aandacht voor de groep mensen met Long Covid klachten na vaccinatie. Teveel is nog onduidelijk over deze groep en ook hier is meer kennis nodig. Wij pleiten voor meer onderzoek naar de klachten die ontstaan ten gevolge van vaccinaties.

Referenties:

<sup>1</sup> Advies Maatschappelijk Impact Team, ‘Maatschappelijke gevolgen van long covid’, 19 juni 2023, p. 4

<sup>2</sup> Ziyad Al-Aly e.a., ‘Long covid science, research and policy’, 2024, *Nature Medicine* volume 30, pages 2148–2164 (2024) (<https://www.nature.com/articles/s41591-024-03173-6>)

<sup>3</sup> C-support, ‘Jaarverslag 2023’, pag. 37