

Aan: Minister Hermans
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Betreft: Reactie op brief d.d. 17 juli 2026 over uitvoering van moties long covid / PAIS (25295-2286)

Geachte mevrouw Hermans,

Wij hebben uw brief 'Inzet voor mensen met postinfectieuze aandoeningen' over de uitvoering van de moties, amendementen en toezeggingen¹ long covid en PAIS aandachtig gelezen. Wij waarderen het dat uw kabinet daarin de ernst en impact van postinfectieuze aandoeningen expliciet erkent en voor 2027 continuïteit van de post-COVID-expertisecentra mogelijk maakt. Tegelijkertijd geeft de brief nog onvoldoende duidelijkheid over de uitvoering van de moties die de Tweede Kamerleden hebben ingediend en geeft het ook nog geen duidelijkheid over wat mensen met long covid en andere PAIS nodig hebben. Tijdens het wetgevingsoverleg van 1 juni jongstleden zei u dat we alles moeten doen wat we kunnen om het leven van mensen met PAIS zo draaglijk mogelijk te maken. Om die uitspraak te vertalen naar daadwerkelijk perspectief zijn concrete vervolgstappen nodig.

In plaats van een concrete uitwerking van de moties, geeft uw brief vooral een beschrijving van de huidige stand van zaken en kondigt u voor na de zomer een visie op structurele inbedding aan. Daarmee blijft nu nog onduidelijk welke vervolgstappen u zet om de zorg en ondersteuning voor mensen met long covid en andere PAIS structureel te verbeteren. Ook ontbreken een helder tijdspad, een verantwoordelijkheidsverdeling, een structureel financieel kader en overgangsmaatregelen voor de periode waarin tijdelijke financiering afloopt. Juist omdat de continuïteit van de verschillende initiatieven na 2027 en 2028 nog onzeker is, is die duidelijkheid nu nodig. Wij betreuren het dat u de beantwoording van die fundamentele vraag opnieuw heeft uitgesteld.

De moties die de Kamer heeft aangenomen, vormen een parlementaire opdracht aan het ministerie van VWS. In de moties is gevraagd om een brede, meerjarige aanpak om de specifieke zorg voor en ondersteuning van mensen met long covid en andere PAIS duurzaam in het zorgstelsel te laten landen, waarbij ook de ministeries van OCW en SZW betrokken zijn. De Kamer vroeg daarnaast om duurzame continuering van de expertisecentra, om meer aandacht voor kinderen en jongeren en ernstig zieke bedgebonden mensen, om een toegankelijk sociaal vangnet, en om het zo snel mogelijk breder toegankelijk maken van de kennis en kunde uit de expertisecentra. De motie over een brede meerjarige aanpak wordt in uw brief wel genoemd, maar niet afzonderlijk inhoudelijk behandeld.

De urgentie is hoog

U erkende in het wetgevingsoverleg van 1 juni dat het op dit moment in veel gevallen nog niet of onvoldoende lukt om zorg en ondersteuning te organiseren. Mensen met long covid en andere PAIS ervaren een grote kloof tussen de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben en wat het huidige stelsel hen biedt. Daarnaast beschikt een aanzienlijk deel van de zorgverleners nog niet over voldoende kennis van deze complexe ziektebeelden. Daardoor worden regelmatig behandelingen en adviezen voorgesteld die niet helpend zijn, of juist averechts werken en in sommige gevallen tot langdurige verslechtering van de gezondheid leiden. Tegen

¹ In de brief wordt gesproken over 11 moties, twee amendementen en twee toezeggingen. Motie Bushoff 2243 wordt echter niet behandeld in brief.

die achtergrond roept het vragen op dat verschillende moties als uitgevoerd of afgedaan worden beschouwd, terwijl de beoogde resultaten in de praktijk nog niet zijn bereikt. De uitgesproken erkenning van PAIS moet daarom worden vertaald in concrete toetsbare en structureel gefinancierde maatregelen.

Daarnaast missen wij in uw brief een route voor de acute zorg voor de schrijnende gevallen; mensen met long covid en andere PAIS wiens situatie zo zorgelijk of complex is dat zij letterlijk nergens terecht kunnen met hun hulpvraag. Zij kunnen niet wachten tot het veld een samenwerkingsmodel heeft uitgewerkt en er nieuwe richtlijnen beschikbaar zijn. Dat geldt in het bijzonder voor huis- en bedgebonden patiënten die volledig afhankelijk zijn van hulp en zorg en voor kinderen die in belangrijke ontwikkelingsjaren vastlopen. Voor deze groepen is op korte termijn een toegankelijke route naar zorg, verwijzing en coördinatie nodig.

Regie van VWS is noodzakelijk

Om zorg en ondersteuning voor mensen met long covid en andere PAIS daadwerkelijk te verbeteren, moet het gehele zorg- en welzijnsveld samenwerken. Daarvoor zijn duidelijke randvoorwaarden en verantwoordelijkheden nodig. U schrijft dat u intensief met het veld in gesprek bent en dat u erop vertrouwt dat de partijen tot passende zorg komen. U geeft aan dat de overheid de randvoorwaarden schept en dat de implementatie aan het veld is. De afgelopen jaren hebben echter aangetoond dat deze aanpak onvoldoende effect sorteert.

Voor uitvoering van vraagstukken van deze omvang en complexiteit is goede aansturing nodig. Het vereist centrale regie van uw ministerie. Een half miljoen mensen met long covid met een nieuwe zorgvraag moeten landen in een zorgstelsel dat hier nu nog niet voor is ingericht en waar de benodigde kennis nog ontbreekt.

Recent heeft de Gezondheidsraad dit benoemd in haar adviesrapport. In uw brief erkent u de omvang van de vraag. Voor de inrichting van de zorg is centrale regie nodig, gericht op zorg, sociaal en maatschappelijk, met duidelijke aansturing en financiering door de overheid, met betrokkenheid van de patiëntenorganisaties. Deze aansturing zien we nog niet terug in uw brief.

U schrijft dat de post-COVID-expertisecentra zonder betrokkenheid van VWS niet tot stand zouden zijn gekomen. Tegelijkertijd legt u de verantwoordelijkheid voor de structurele inrichting terug bij het zorgveld en beschouwt u de moties over duurzame continuering als afgedaan, terwijl inrichting, financiering en verantwoordelijkheidsverdeling nog niet zijn vastgesteld. Dit roept de vraag op hoe deze conclusies zich tot elkaar verhouden.

Expertisecentra

De expertisecentra vormen een cruciale schakel in de opbouw van wetenschappelijke en klinische kennis over long covid en toekomstige verbreding naar het PAIS-veld. Het zijn de plekken waar wetenschappelijk onderzoek, medische behandeling en patiëntervaringen elkaar versterken en die bijdraagt aan een verantwoorde ontwikkeling van behandelingen. Juist op weg naar implementatie in de reguliere zorg zijn de expertisecentra onmisbaar.

U geeft in uw brief aan dat de expertisecentra nog in 2027 gefinancierd kunnen worden uit de onderuitputting van de middelen uit het amendement. Daarmee doet u echter geen recht aan de strekking van de Kamerbrede motie waarin gevraagd is om de expertisecentra zo lang als nodig te laten voortbestaan. Uw uitgangspunt is de onderuitputting van het budget en niet wat er volgens de experts en de Kamer noodzakelijk is om goede zorg te ontwikkelen. Daarnaast is

er geen zicht op verbreding naar het PAIS-veld, terwijl uw ministerie in de media² wel al voorsorteert op de sluiting van enkele centra. De voortdurende onzekerheid over voortbestaan van de centra heeft dit jaar er al toe geleid dat medewerkers en daarmee waardevolle kennis en ervaring, vertrekken³ ⁴. Met de verlenging van slechts één jaar dreigt deze ontwikkeling zich voort te zetten. Daarnaast ontbreekt het in de brief aan uitleg over hoe die voortzetting er komend jaar uit moet gaan zien.

De expertisecentra geven zelf aan dat één jaar verlenging onvoldoende is om solide resultaten te boeken die passen binnen het Nederlandse stelsel van 'wetenschap en praktijk'. De onderzoekers evalueren de geleverde zorg in een wetenschappelijke context. Maar zonder financiering voor onderzoek is deze evaluatie niet haalbaar, terwijl de bredere implementatie en inbedding in het zorgstelsel juist deels afhankelijk is van deze evaluatie. Met aflopende financiën en inperking van de expertisecentra raakt tijdige passende en goede zorg voor de patiënten steeds verder buiten bereik. Wanneer de financiering van de expertisecentra eind 2027 definitief afloopt, betekent dat een verzwakking van de landelijke infrastructuur. Dit is verlies van menselijk kapitaal, kennis en infrastructuur en gaat in tegen de wens van de Tweede Kamer.

Verder geeft uw brief geen helderheid wat de afbouw van de expertisecentra concreet betekent voor mensen met long covid (en PAIS). Op dit moment staan circa 13.500 patiënten met long covid op de wachtlijst voor de expertisecentra en zijn slechts 1.500 patiënten door de expertisecentra gezien. Het is onbekend wat er gebeurt met deze patiënten op de wachtlijst en wat dit betekent voor de kinderen met long covid die eindelijk de zorg krijgen die aansluit bij hun complexe problematiek. Wie neemt de zorg voor deze patiënten over? En waar kunnen de vele duizenden mensen terecht die zich niet konden aanmelden omdat ze een comorbiditeit hebben, te ernstig ziek zijn, of lijden aan een andere PAIS. Allemaal patiënten die halsreikend wachten op betere zorg.

Onderzoeksfinanciering

In 2023 is een onderzoeksprogramma naar long covid gestart, met als eindjaar 2026. Hoewel het programma later met twee jaar verlengd is, ligt de einddatum van de meeste onderzoeken nog steeds op eind 2026. Wetenschappers die een vervolgonderzoek willen doen, staan voor een dichte deur aangezien er geen budget vanuit de rijksoverheid meer is.

Voor het beschikbaar maken van budget voor nieuw onderzoek zal, zo geeft u aan in het tijdspad in uw brief, eerst een verkenning tot eind 2027 worden uitgevoerd waarna pas een besluit wordt genomen. Onderzoekers kunnen dan op zijn vroegst in 2029 weer aan de slag.⁵ Dat betekent kostbaar tijdverlies en bovendien verlies van menselijk kapitaal en infrastructuur. Om dit verlies te voorkomen is vanaf 2027 aanvullende financiering nodig. Tegelijkertijd moet de aangekondigde verkenning zich niet beperken tot een inventarisatie van bestaand onderzoek maar leiden tot een meerjarige onderzoeksagenda met een bijbehorende meerjarige begroting.

Bovendien vereist onderzoek een lange adem en daarvoor is een perspectief op continuïteit

² <https://www.volkskrant.nl/politiek/geweldig-nieuws-voor-postcovidpatienten-expertisecentra-blijven-toch-jaar-langer-open~b463ec0b/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

³ <https://nos.nl/artikel/2592582-geld-voor-longcovidonderzoek-raakt-op-wanhoop-bij-patienten-groeit>

⁴ NOS 8 uur journaal, 30 november 2025

⁵ <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/nieuw-onderzoekscentrum-postcovid-als-we-nu-opgeven-gaat-alle-kennis-verloren~bd492ded/>

van financiering noodzakelijk. We roepen u daarom met klem op om zowel de tussenliggende periode te overbruggen als structureel budget en middelen voor het uitvoeren van deze onderzoeksagenda beschikbaar te stellen, naar voorbeeld van Duitsland.

Wat we u concreet vragen

Wij vragen u de onderstaande punten op te nemen in de aangekondigde visie en bestuurlijke opdracht en daarbij duidelijk te maken welke partijen verantwoordelijk zijn, welke tussenstappen worden gezet, welke financiering beschikbaar is en wanneer besluitvorming plaatsvindt.

1. Neem regie voor volwaardige zorg voor patiënten met long covid en PAIS, voor een duidelijk proces met verantwoordelijkheden en deadlines. Zodat helder is binnen welke randvoorwaarden en met welke verantwoordelijkheden en op welke termijn de zorg voor de mensen met long covid en PAIS structureel ingericht moet worden.
2. Borg de landelijke infrastructuur voor onderzoek, kennisontwikkeling, kennisdisseminatie en specialistische zorg (expertisecentra én Post Covid Netwerk Nederland, met doorwerking naar de eerste en tweede lijn). Maak mogelijk dat de expertisecentra langdurig worden voortgezet met verbreding naar het PAIS-veld.
3. Faciliteer de opzet van zorg voor álle PAIS-patiënten, in samenwerking met het veld en de patiëntenorganisaties.
4. Organiseer een acute oplossing voor de schrijnende gevallen: de bedgebonden mensen die nu niet gezien worden door de zorg en de kinderen die stilstaan in hun ontwikkeling.
5. Begroot een langjarig budget voor wetenschappelijk onderzoek naar werkingsmechanismen, diagnostiek en behandeling van long covid en PAIS.

We waarderen uw betrokkenheid bij mensen met long covid en PAIS zeer en verzoeken u met klem om voor de patiënten met long covid het verschil te maken en hen een perspectief op volwaardige zorg te bieden.

Wij verwachten in de aangekondigde brief meer duidelijkheid over de wijze waarop uw ministerie invulling geeft aan deze vijf verzoeken.

Met vriendelijke groet,

PostCovid NL en Long Covid Nederland

