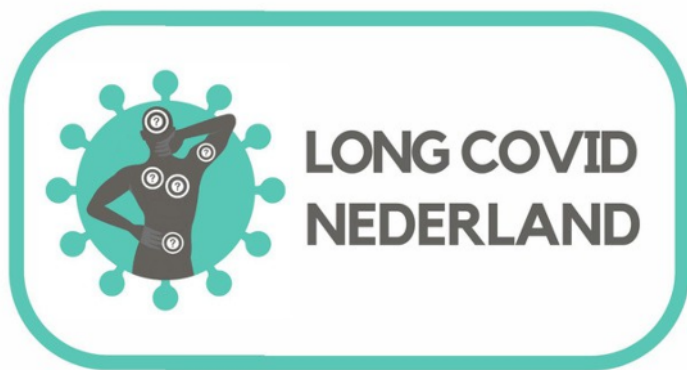




REACTIE KAMERBRIEF

VERENIGING LONG COVID NEDERLAND

Vereniging Long Covid Nederland
Ingeschreven bij Kamer van Koophandel: 93450648
www.longcovidnederland.com
info@longcovidnederland.com

Reactie op de brief van minister Hermans: dit is waarom wij ons zorgen maken

Minister Hermans heeft op 17 juli een brief naar de Tweede Kamer gestuurd over de stand van zaken over long covid en PAIS. De brief van de minister lees je [hier](#).

In deze nieuwsbrief zetten we de belangrijkste punten op een rij en leggen we uit hoe wij daar als patiëntenvereniging tegenaan kijken en welke zorgen we hierbij hebben.

In de brief gaat de minister in het bijzonder in op:

- de toekomst van de expertisecentra;
- het advies van de Gezondheidsraad;
- het stoppen van C-Support;
- wetenschappelijk onderzoek;
- kennisverspreiding.

Verder informeert de minister over de stand van zaken van de aangenomen moties uit het debat van 29 januari jl. Deze moties gaan onder andere over sociale zekerheid, de expertisecentra en kinderen met long covid, een volledig overzicht staat [hier](#).

Long Covid Nederland constateert dat deze brief onvoldoende antwoord geeft op wat de Tweede Kamer heeft gevraagd en wat mensen met long covid en PAIS nu nodig hebben. Bovendien had de minister toegezegd dat zij nog voor de zomer de visie zou geven hoe de zorg en ondersteuning structureel ingebed gaat worden in het reguliere zorg- en welzijnsdomein, en welke rol het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hierbij speelt. Dit heeft de minister nu uitgesteld tot “na de zomer”. Dit uitstel past binnen het patroon van hoe de overheid beleid voert op het dossier long covid: daadkracht en urgentie missen.

Expertisecentra

Long Covid Nederland maakt zich grote zorgen over de toekomst van de expertisecentra. De expertisecentra kunnen in 2027 gefinancierd worden met geld van het amendement Bushoff dat nog niet was uitgegeven.

Het is fijn dat dit geld daadwerkelijk wordt besteed om langer patiënten in de expertisecentra te zien, in plaats van dat deze plekken eind 2026 hun deuren moeten sluiten. Tegelijkertijd is het als een sigaar uit eigen doos: het geld was immers al vrijgemaakt voor dit project.

Bovendien is het budget voor 2027 niet vastgesteld op basis van de middelen die de expertisecentra nodig hebben om hun werk voort te zetten, maar op basis van het geld dat is overgebleven. Het budget voor 2027 lijkt hiermee lager te zijn dan dat van 2026, en in [de Volkskrant](#) sorteert de minister nu al voor op sluiting van enkele van de centra volgend jaar. Ook heeft de voortdurende onzekerheid over voortbestaan van de centra er dit jaar al toe geleid dat personeel, en dus waardevolle kennis en ervaring, vertrokken is. Met de verlenging van slechts één jaar dreigt deze ontwikkeling zich voort te zetten.

We missen in de brief van de minister uitleg over hoe het komt dat er geld over is, terwijl de nood zo hoog



is. Bovendien ontbreekt het in de brief aan uitleg over hoe die voortzetting er komend jaar uit moet gaan zien.

Zonder financiering zullen de expertisecentra eind 2027 sluiten, terwijl de centra nog volop bezig zijn kennis op te bouwen en er meer dan tienduizend patiënten op de wachtlijst staan. Voor veel patiënten is het de realiteit dat zij hun hoop gevestigd hebben op zorg in een expertisecentrum, nu zij verder geen zorg krijgen. Het afbouwen van deze infrastructuur zou een onaanvaardbare stap terug zijn, zeker nu de opgedane kennis nog niet ten goede komt aan de gehele patiëntengroep. De expertisecentra zijn opgezet met het idee dat de zorg en diagnostiek vanuit de expertisecentra haar weg naar de vergoede zorg zou gaan vinden. Nu blijkt dat deze zorg op dit moment nog niet kan worden opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering. Het is maar zeer de vraag of dit eind 2027 wel kan. Om die reden hebben de betrokken partijen bij de expertisecentra aan het ministerie gevraagd om de centra nog drie jaar open te houden. Daar heeft het ministerie geen antwoord op gegeven.

Advies Gezondheidsraad

De minister onderschrijft de meeste aanbevelingen van de Gezondheidsraad, maar komt niet met concrete stappen om hieraan opvolging te geven. Daardoor blijft de brief vooral bij algemene uitgangspunten, zoals passende zorg en regionale netwerken, zonder uit te werken hoe deze daadwerkelijk worden ingevuld.

De Gezondheidsraad sprak de zorg uit dat de grote aantallen patiënten niet zomaar in het reguliere zorgstelsel kunnen worden opgenomen. Het zijn er gewoon te veel. Tot onze teleurstelling gaat de minister hier niet op in. Terwijl dit een uitzonderlijke situatie is: 450.000 mensen hebben sinds de pandemie een nieuwe (complexe) zorgvraag. Long Covid Nederland vindt het overduidelijk dat het laten landen van deze patiënten in het gewone zorgstelsel regie of inzet vraagt van het ministerie van VWS.

C-Support

Het ministerie heeft de afgelopen periode besloten de subsidie aan C-support af te bouwen, waardoor de organisatie zich zou moeten omvormen tot een kennisinstituut, zonder individuele nazorg aan mensen met long covid en Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Dat gaat niet meer door nu C-Support eind 2026 hun activiteiten stopt.

In de brief van de minister wordt niet duidelijk of, en aan welke partij de kennis kan worden overgedragen. Deze afbouw raakt mensen met long covid en QVS, zonder dat zij ergens anders terug kunnen. Het raakt ook huisartsen, die een plek kwijtraken waar zij terecht konden met vragen. Long Covid Nederland ziet hier een patroon, net zoals bij de expertisecentra: het gaat allemaal om kortlopende financiering, en structuren worden afgebroken nog voordat duidelijk is hoe zorg en ondersteuning in de reguliere zorg moet worden ingebed.

Wetenschappelijk onderzoek

De minister beschrijft de stand van zaken in het lopende '[onderzoeksprogramma post-covid](#)'. Wij merken hierbij op dat het volledige budget van 40,67 miljoen euro is toegekend aan lopende onderzoeken, waarvan het grootste deel dit jaar afgerond wordt. Er is op dit moment geen geld beschikbaar voor nieuw onderzoek en in de komende twee jaar is de verwachting dat er geen budget voor onderzoek beschikbaar is.

De minister heeft naar aanleiding van een amendement van de Tweede Kamer ZonMW de opdracht gegeven om een verkenning uit te voeren naar een nieuw, PAIS-breed, onderzoeksprogramma. Dat gaat dus niet om het uitvoeren van onderzoek zelf, maar het vaststellen van een agenda van waar onderzoek over zou moeten gaan. Deze agenda wordt naar verwachting pas eind 2027 afgerond. Dit staat haaks op het advies van de Gezondheidsraad, die pleit voor een langlopend onderzoeksprogramma. Het risico is bovendien groot dat onderzoekers die zich nu op long covid richten, intussen uitwijken naar andere onderzoeksgebieden. Dat kan een groot verlies van kenniskapitaal betekenen, en tot verdere vertraging



leiden in het onderzoek naar de oorzaak en behandeling van long covid.

Kennisverspreiding

In haar brief gaat de minister op meerdere manieren in op kennisverspreiding. Zij maakt de universitaire centra verantwoordelijk voor de verspreiding van de kennis die zij nu opdoen over de ziekte. Daarnaast verwijst de minister naar de nieuwe richtlijn post-covid van de FMS (Federatie Medisch Specialisten) en NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) en LHV (Landelijke Huisartsen Vereniging) in wording.

Wij constateren dat het nog minstens een jaar duurt voordat de eerste onderdelen van de richtlijn worden gedeeld. Tot die tijd hebben mensen met long covid daar weinig aan en zijn zij afhankelijk van de wil, kennis en durf van hun zorgverlener. Daarnaast moeten de adviezen in de richtlijnen aan de hoogste wetenschappelijke eisen voldoen, en het is maar de vraag of bijvoorbeeld off-label medicatie hierin een plaats krijgt.

Tegelijkertijd constateren wij dat er drempels worden opgeworpen voor de universitaire centra om hun opgedane kennis te verspreiden. Zij hebben inzichten om te delen, maar op dit moment wil de rest van het zorgsysteem, zoals zorgverzekeraars, niet afwijken van de befaamde gouden standaard voor het vergoeden van zorg. Zoals Jop de Vrieze laatst raak duidde [in de Groene Amsterdammer](#): “Er is sprake van een vicieuze cirkel: artsen wijzen naar zorgverzekeraars die behandelingen weigeren te vergoeden, zorgverzekeraars wijzen naar artsen die een richtlijn moeten opstellen ter onderbouwing, wetenschappers die de onderbouwing moeten leveren wijzen naar de overheid omdat die te weinig geld beschikbaar stelt.”

Geld voor klinische studies naar de werking van bepaalde middelen bij mensen met long covid, eventueel uitgevoerd binnen de expertisecentra, had hier een gat kunnen dichten en kunnen bijdragen aan betere behandelmogelijkheden. Een voorstel hiervoor heeft in december 2025 helaas geen meerderheid gehaald in de Tweede Kamer.

Weinig perspectief

Ook voor mensen die nú dringend hulp nodig hebben biedt de brief weinig perspectief. Er is geen plan voor mensen met long covid en PAIS die momenteel nergens terecht kunnen, zoals ernstig zieke, huis- en bedgebonden mensen, kinderen en jongeren die vastlopen in zorg, onderwijs of dagelijks leven.

De minister schrijft dat er nog stappen zijn te zetten op het gebied van erkenning en herkenning, en deze brief maakt dat op pijnlijke wijze duidelijk. In de Tweede Kamer zijn moties met een grote meerderheid aangenomen, omdat breed in de kamer méér beleid gesteund wordt. Kamerleden zien dat mensen met long covid en PAIS geholpen moeten worden. Nu worden vrijwel alle moties uit het debat van 29 januari door de minister bestempeld als uitgevoerd of afgedaan, terwijl het ministerie geen concrete stappen onderneemt. Deze moties zijn een oproep tot actie, en deze reactie is dan ook onacceptabel.

We willen dat het ministerie regie gaat voeren. De geschiedenis van ME/CVS en Q-koorts hebben ons geleerd dat dit nodig is, omdat de patiëntengroep niet vanzelf herstelt en het zorgsysteem niet uit zichzelf zorg organiseert. Daarom werken we aan een uitgebreide reactie aan de minister. Die versturen we voordat de Tweede Kamer terug is van het zomerreces. In onze reactie aan de minister gaan wij daarom oproepen tot vijf concrete stappen:

- het daadwerkelijk uitvoeren van moties met regie vanuit het ministerie;
- toezeggingen voor structurele borging van de expertisecentra en de landelijke kennisinfrastructuur;
- faciliteren van de opzet van zorg voor álle PAIS patiënten, in samenwerking met het veld;
- een acute oplossing voor de meest schrijnende situaties;
- een langjarig onderzoeksprogramma naar oorzaken, diagnostiek en behandeling van long covid en



PAIS.

Wij blijven ons ervoor inzetten dat mensen met long covid en PAIS kunnen rekenen op volwaardige zorg, ondersteuning en een overheid die verantwoordelijkheid neemt. Zodra er na de zomer meer duidelijkheid komt over de plannen van het kabinet, informeren wij jullie uiteraard verder.

Long Covid Nederland

