

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e <5.1.2e@essity.com>  
**Verzonden:** zondag 10 oktober 2021 23:19  
**Aan:** 5.1.2e  
**Onderwerp:** Reactie patiëntengroep Long Covi Nederland op brief minister van VWS (Tweede Kamer, vergaderjaar 2020–2021, 25 295, nr. 1453 8 )  
**Bijlagen:** Brief aan H.M. de Jonge 25 295 - reactie patiëntengroep Long Covid Nederland\_20211010.docx; Brief aan H.M. de Jonge 25 295 - reactie patiëntengroep Long Covid Nederland\_20211010.pdf

Beste vaste Kamercommissie lid VWS van de tweede kamer fractie,

Hiermee reageren wij, namens de petitieondertekenaars en patiëntengroep Long Covid Nederland, op de brief van minister van VWS geschreven namens de staatssecretaris van Sociale zaken en Werkgelegenheid.  
 Brief: (Tweede Kamer, vergaderjaar 2020–2021, 25 295, nr. 1453 8 )

Via onze brief willen wij de minister bedanken voor zijn uitgebreide reactie op onze ingediende petitie 'Oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige Covid' en op het '10-puntenplan Long Covid' van kamerlid W. Paulusma van D66. Daarna vindt u een uiteenzetting, argumentatie en vragen per punt in de volgorde van de brief van de minister. Wij hebben deze vragen in een overzicht onder de brief gezet. Daaronder vindt u een samenvatting van twee pagina's en een bijlage.

Inhoud brief:

- Puntsgewijze uiteenzetting, argumentatie en vragen
- Overzicht vragen per spoor
- Samenvatting
- Bijlage 1

Wij hopen dat u de inhoud van onze brief mee wil laten wegen in vergadering over **Langdurige- / Long Covid woensdag 13 oktober as.**, de volgende technische briefing en het Corona debat

5.1.2h

Voor aanvullende vragen of verheldering zijn wij beschikbaar.

**Met vriendelijke groeten / Best regards**

5.1.2e

5.1.2e

Namens patiëntengroep Long Covid Nederland (PASC)

5.1.2e





Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Geachte heer H.M. de Jonge,

Via deze brief willen wij u bedanken voor uw uitgebreide reactie op onze ingediende petitie 'Oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige Covid' en op het '10-puntenplan Long Covid' van kamerlid W. Paulusma van D66. Graag zouden wij van deze gelegenheid gebruikmaken om puntsgewijs in te gaan op uw schrijven:

***Spoor 1: Onderzoek om beter beeld te krijgen bij de klachten en effectieve behandeling van Long Covid***

Wij willen benadrukken dat wij als patiëntengroep blij zijn met de €7,8 miljoen die u beschikbaar heeft gesteld voor nieuw en aanvullend onderzoek naar Long Covid. Met dit bedrag is substantieel meer ter beschikking gesteld dan de eerder vrijgemaakte €2,2 miljoen. Dit was hoognodig, aangezien bij de eerste subsidieronde van ZonMw voor onderzoek naar pathofysiologische oorzaken slechts 5 van de 22 aanvragen zijn goedgekeurd, terwijl de 17 overige aanvragen wel allemaal als relevant beoordeeld werden, maar toch werden afgewezen. Wij vragen ons af hoe het nieuwe bedrag van €7,8 miljoen tot stand is gekomen en wat de doelstelling is die met dit bedrag behaald moet worden?

Hoewel wij nogmaals onze dankbaarheid hiervoor willen uiten, zijn wij van mening dat dit bedrag niet voldoende is. De huidige onderzoeken richten zich nauwelijks op een effectieve behandeling van Long Covid, terwijl hier dringend behoefte aan is. Vele duizenden patiënten zijn in afwachting van een behandeling die symptomen kan verlichten of hen kan genezen, zodat zij hun leven weer kunnen oppakken. Onderzoek naar pathofysiologie is ontzettend belangrijk, maar voordat patiënten kunnen profiteren van de onderzoeksresultaten zijn we mogelijk jaren verder. Wij verzoeken u extra budget vrij te maken om meer onderzoek naar paramedische en medische interventies - waarbij bijvoorbeeld valt te denken aan medicamenteuze behandelopties - bij Long Covid te realiseren.

In uw brief gaat u in op enkele onderzoeken naar Long Covid die in Nederland inmiddels opgestart zijn. U noemt onder meer het 'Long Covid-onderzoek' van het RIVM en schrijft hierover dat onderzocht wordt wat de klachten van Long Covid-patiënten precies zijn en wat de ernst hiervan is. Het RIVM-onderzoek naar Long Covid inventariseert echter niet grondig welke klachten allemaal voorkomen of hoe ernstig deze zijn. Het onderzoek bestaat uit een vragenlijst die patiënten eens in de twee maanden moeten invullen, maar de symptomen in deze lijst zijn vooraf bepaald en kunnen enkel aangevinkt worden. Patiënten hebben aangegeven hier veel symptomen te missen, ook enkele belangrijke symptomen die door de WHO, de Amerikaanse CDC en het Britse NICE zijn aangemerkt als veelvoorkomend. Een open veld, waar de ontbrekende symptomen kunnen worden ingevuld, mist. Dit onderzoek heeft bovendien sterk de focus op mentale klachten zoals angst en depressie, waarover talloze vragen worden gesteld, terwijl vragen over fysieke symptomen in veel gevallen uitblijven. Daarnaast worden klachten zoals spanning en concentratieproblemen onder angst en depressie geschaard, terwijl voor beide symptomen ook een fysiologische oorzaak aan te wijzen valt. Patiënten hebben hun zorgen geuit betreffende dit onderzoek, zij vinden de vragen erg sturend



richting angst en depressie en zijn bang dat onderzoeksresultaten zullen resulteren in bewezen niet-effectieve behandelopties zoals cognitieve gedragstherapie.

U schrijft dat vanuit ZonMw alle onderzoeken betreffende Long Covid internationaal gemeld worden bij de centrale database UKCDR & GloPID-R, dit zou ervoor zorgen dat onderzoeksgroepen elkaar makkelijk kunnen vinden en voortborduren op elkaars resultaten. Wij willen hier graag een nuancering bij plaatsen. Dat onderzoeken geregistreerd worden, betekent niet dat hier ook naar gekeken wordt of dat direct samengewerkt wordt door onderzoekers, helaas zien onderzoeksgroepen elkaar soms als concurrent. Wij vragen ons af of u meer kan doen aan het stimuleren van samenwerking en kennisdeling, niet enkel bij onderzoekers die zich momenteel bezighouden met Long Covid, maar ook onder artsen die Long Covid-patiënten behandelen. Wij merken dat, met name onder laatstgenoemde, sprake is van een enorm kennisiaat, terwijl het afgelopen jaar - vooral in het buitenland - al veel verhelderende onderzoeksresultaten zijn gepubliceerd. In de brief schrijft u dat Nederland deelneemt aan internationale webinars georganiseerd door onder andere de WHO waar internationale experts kennis en ervaringen delen. Wij vragen ons af wie Long Covid-patiënten representeert bij webinars als deze en wat gedaan wordt met de opgedane kennis?

Long Covid is niet het eerste postvirale syndroom, er zijn helaas veel patiënten die na een virus nooit meer de oude zijn geworden en een chronische aandoening hebben ontwikkeld. Te denken valt aan patiënten met ME/CFS, fibromyalgie, MCAS, dysautonomie en (niet postviraal, maar wel postinfectieus) het Q-koorts vermoeidheidssyndroom en chronische Lyme. Long Covid-patiënten zien zowel qua symptomen als qua ziektelast veel overeenkomsten. Helaas kennen deze ziektebeelden een geschiedenis van bagatelliseren en psychologiseren en tijdens de opleiding worden artsen hier niet of nauwelijks in onderwezen, waardoor kennis hiervan bij de meeste artsen tekortschiet en genezing tot op heden niet tot de mogelijkheden behoort. Echter, zijn er wel enkele specialisten die zich al jarenlang bezighouden met het bestuderen van deze aandoeningen, zowel nationaal als internationaal. Wij vragen het kabinet om Long Covid onderzoekers te stimuleren de samenwerking aan te gaan met specialisten van deze gerelateerde ziektebeelden. Het voortbouwen op onderzoeksresultaten uit het verleden en het profiteren van kennis van deze specialisten, kan kostbare tijd schelen.

Hoewel wij het verhoogde onderzoeksbudget ontzettend waarderen, denken wij ook dat het nog jaren gaat duren voordat opgedane kennis zal resulteren in betere behandeling van de patiënten. Wij waarderen het streven om webinars bij te wonen en kennis op te doen, maar wij missen een vervolgstap en een plan: hoe komt deze kennis bij artsen en paramedici terecht? Wie is verantwoordelijk hiervoor?

#### ***Multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg***

Zoals wij tijdens het indienen van onze petitie, in onze brief en de uitgebreide toelichting hebben uitgelegd, is het momenteel erg moeilijk voor Long Covid-patiënten om de juiste zorg te verkrijgen of zelfs maar serieus genomen te worden. Het ontbreken van nationale behandelrichtlijnen voor artsen is één van de redenen hiervoor. U schrijft dat voor het verder ontwikkelen van de juiste herstel- en nazorg via ZonMw wordt gewerkt aan een multidisciplinaire integrale richtlijn «COVID-19 nazorg» door de Federatie Medische Specialisten (FMS), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Long



Alliantie Nederland (LAN), in samenwerking met relevante (para)medische beroepsgroepen (waaronder paramedische zorg en ergotherapie) en patiëntenorganisaties. Wij vragen ons af wanneer wij deze behandelrichtlijnen kunnen verwachten? Deze richtlijnen hadden er al lang moeten zijn. Wij willen ZonMw en de betrokken partijen vragen hier spoed achter te zetten en met een specifieke datum te komen voor de publicatie van deze richtlijnen. Er wordt onvoldoende urgentie gevoeld en dat gaat momenteel ten koste van de patiënt. Behandelrichtlijnen kunnen helpen met het verkrijgen van de juiste onderzoeken en zorg. Bovendien kunnen ze voorkomen dat patiënten de verkeerde behandeling krijgen en achteruitgaan.

In vergelijking met andere landen loopt Nederland enorm achter als het gaat om het erkennen van Long Covid en het bieden van passende zorg. De Amerikaanse CDC heeft maanden geleden al uitvoerige behandelrichtlijnen gepubliceerd. Deze zijn tot stand gekomen in samenwerking met artsen, onderzoekers en verschillende patiëntvertegenwoordigers. Het Britse NICE werkt momenteel zelfs al aan een herziening van hun initiële behandelrichtlijnen voor Long Covid. Hierbij heeft NICE de hulp ingeschakeld van bijna dertig artsen die zelf aan Long Covid lijden. Wij hopen dat dit in Nederland eveneens kan gebeuren en hopen dat u ZonMw, de Federatie Medische Specialisten (FMS) en het Nederlands Huisartsen Genootschap kunt verzoeken een oproep te plaatsen aan artsen met Long Covid. Omdat elke dag zonder behandelrichtlijnen meer leed veroorzaakt, willen wij voorstellen dat Nederland, tot het moment dat de eigen richtlijnen gereed zijn, de richtlijnen van de Amerikaanse CDC overneemt en toegankelijk maakt voor artsen.

Als laatste punt betreffende de richtlijnen willen wij ZonMw voorstellen na te denken over een andere naam dan «COVID-19 nazorg». Wij hebben een probleem met de termen “nazorg” of “herstelzorg”, omdat deze termen geen recht doen aan het ziektebeeld Long Covid. Patiënten hebben in de meeste gevallen niet in het ziekenhuis gelegen en een deel van de patiënten is nu (maanden of meer dan een jaar later) zieker dan ze waren tijdens de acute infectie. Bovendien ontwikkelen patiënten die een asymptomatische infectie doormaakten soms ook Long Covid. Het klachtenpakket van Long Covid- patiënten verschilt enorm van het klachtenpakket waar patiënten met een acute infectie mee kampen. Long Covid is een chronische aandoening en het is dus ongepast om te spreken over “herstelklachten” en de zorg die deze patiënten nodig hebben “nazorg” te noemen. Wij pleiten voor erkenning van het ziektebeeld Long Covid en vinden het daarom een goed idee om deze richtlijn «behandelrichtlijn Long Covid» te noemen.

### ***Centrale registratie***

In de toelichting op onze petitie hebben wij aangegeven dat wij een registratie van Long Covid-patiënten op landelijk niveau missen en wel van belang achten. Wij missen eveneens een weergave hiervan in de briefings van het RIVM aan de Tweede Kamer. Sterker nog, in de technische briefing alvorens het laatste coronadebat presenteerde het RIVM nog steeds de graphic met de piramide waarin staat dat 98% van de patiënten een besmetting “weinig ziek tot vrijwel zonder klachten” doormaakt. Hieruit blijkt opnieuw dat Long Covid-patiënten niet gezien en niet meegerekend worden. Uit diverse internationale onderzoeken, en uit het meest recente onderzoek van de WHO



(webinar dd. 06-10-2021), weten we dat 13,6% van de infecties tot Long Covid leidt.<sup>1</sup> Zo lang door het RIVM en het kabinet niet eerlijk gecommuniceerd wordt over de hoge cijfers Long Covid-patiënten, zal men in Nederland de omvang van het probleem blijven onderschatten en dit gaat ten koste van de patiënten die problemen blijven ondervinden in hun zoektocht naar hulp en erkenning. Om dit probleem te ondervangen denken wij aan één centraal punt waar huisartsen hun Long Covid-patiënten kunnen melden en waar patiënten zichzelf kunnen laten registreren. Deze cijfers zouden regelmatig gedeeld moeten worden, op eenzelfde manier waarop nu cijfers van ziekenhuisopnames en sterfgevallen gedeeld worden. Als privacy in deze gevallen geen probleem is, dan zien wij niet in waarom dat voor de registratie van Long Covid-patiënten wel een probleem zou moeten vormen. Het door Nivel geleide onderzoek is geen live registratie: het is een onderzoek waarbij een beperkt deel van de patiënten geregistreerd wordt. Het is geen 'live data' die nodig is om het Long Covid beleid op te kunnen aanpassen, analyses uit te kunnen voeren en effectiviteit van medicatie, behandeling, support etc. te kunnen beoordelen.

Hiervoor zou een registratiesysteem zoals het Post COVID case report form van de WHO CRF4 (anoniem) gebruikt kunnen worden.<sup>2</sup> Hier kunnen databases aangekoppeld worden. Is deze registratiemogelijkheid door het ministerie of in opdracht van het ministerie onderzocht? Of kan de database van C-support hiervoor ingericht worden? Wij verzoeken u om nogmaals na te denken over registratie van Long Covid-patiënten en hoe uitkomsten van registratie naar belanghebbenden te communiceren.

U geeft aan dat het RIVM al onderzoek doet door met de gegevens van mensen die zich voor het LongCOVID-onderzoek aanmelden vast te stellen hoeveel mensen langdurig klachten houden na een besmetting met COVID-19. Dat is natuurlijk goed, maar rijkelijk laat. Dergelijke wetenschappelijke onderzoeken zijn in tal van landen al afgerond. De WHO heeft, zoals eerdergenoemd, zeer recent ook vastgesteld dat 13,6% van de besmettingen tot Long Covid leidt (zie bijlage 1). We hebben al een behoorlijk goed beeld van het aantal patiënten dat langdurige klachten houdt, dit moet alleen wel duidelijk gecommuniceerd worden door de Tweede Kamer. Als patiëntengroep zijn wij niet per se gebaat bij een volgend percentage, zeker niet als wij hier lang op moeten wachten en dit actie in de weg staat, maar wel bij een registratiepunt. Idealiter kunnen patiënten en hun behandelaars bij een registratiepunt ook de laatste informatie vinden betreffende Long Covid en alle behandelopties.

Wij zien eventueel een rol voor C-support om deze registratietaak op zicht te nemen, vanwege de expertise en het aantal patiënten dat zich daar al gemeld heeft, echter zou C-support daarvoor nog meer bekendheid moeten verwerven. Het merendeel van de Long Covid-patiënten is nog niet aangemeld bij C-support en weet ook niet van het bestaan van deze organisatie af. Van vele huisartsen en specialisten vernemen wij ook dat zij C-support nog niet kennen. Patiënten nemen nu uit eigen initiatief contact op met C-support, meestal nadat zij online op de website zijn gestuit in hun zoektocht naar hulp, maar worden hier door artsen en hulpverleners vaak niet op gewezen.

### ***Spoor 2: Ondersteuningsaanbod voor Long Covid-patiënten***

<sup>1</sup> [Expanding our understanding of post COVID-19 condition web series: Rehabilitation Care \(who.int\)](#)\* opname nog niet beschikbaar. Slide in Bijlage 1

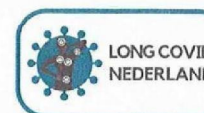
<sup>2</sup> [The WHO Global Clinical Platform for COVID-19](#)



U geeft in uw brief aan dat C-support voor iedere patiënt laagdrempelig toegankelijk en bereikbaar is. Zoals hierboven besproken geldt dit niet voor alle patiënten, want vele weten helaas nog niet van het bestaan van de organisatie af. Het is belangrijk dat C-support meer bekendheid verwerft en dat het ook bereikbaar is voor patiënten die hun weg online minder goed weten te vinden. Wij maken ons als patiëntvertegenwoordigers zorgen over de "onzichtbare patiënten". Te denken valt aan patiënten die zelf hun symptomen niet begrijpen en bijvoorbeeld een asymptomatische acute besmetting doormaakte, patiënten die niet terecht komen in online-steungroepen met lotgenoten en patiënten die de Nederlandse taal niet goed beheersen of minder digitaal vaardig zijn. Gaan zij naar hun huisarts? Herkent de huisarts de symptomen? En zo nee, welk effect heeft dit gebrek aan hulp en ondersteuning op hun werk-, gezins- en leefomstandigheden? Wij verzoeken u na te denken over deze "onzichtbare patiënten" en hoe deze bereikt kunnen worden. Hiermee onderstrepen wij nogmaals dat het belangrijk is om grootschalige bekendheid en informatie aan te bieden over Long Covid, niet enkel online.

Wij willen graag benadrukken dat C-support enorm goed en belangrijk werk verricht. Patiënten zijn vaak heel blij een luisterend oor en mensen met kennis van de ziekte te vinden, echter lijkt C-support onderbemand en nog niet te zijn ingericht op de enorme aantallen Long Covid-patiënten. Bovendien kan C-support op dit moment niet veel meer bieden dan telefonisch advies. C-support kan geen verwijzingen geven en geen medicatie voorschrijven. Patiënten moeten de verkregen adviezen zelf reproduceren bij hun artsen of andere hulpverleners en hierbij stuiten zij regelmatig op een sceptische houding. De verantwoordelijkheid voor het krijgen van betere zorg wordt zo bij de door ziekte beperkte patiënt gelegd. Daarnaast is niet elke patiënt in staat om het advies te kunnen onthouden en reproduceren. Hoewel wij blij zijn met het bestaan van C-support, is dringend behoefte aan een grotere organisatie die spoedig een coördinerende rol kan spelen in de aanpak van Long Covid, passend bij de omvangrijke gezondheids crisis die Long Covid is. Te denken valt aan een organisatie die toegankelijke Long Covid klinieken opzet of een organisatie waar artsen werkzaam zijn die niet enkel advies kunnen geven, maar ook kunnen verwijzen of medicatie kunnen voorschrijven. C-support heeft zeker de potentie om te kunnen uitgroeien tot een leidende organisatie in de aanpak van Long Covid, maar het ontbreekt hen momenteel aan middelen. Wij verzoeken de minister om spoedig met een plan te komen betreffende gecoördineerde zorg voor Long Covid-patiënten.

U schrijft hoe de zorg voor Long Covid-patiënten veelal binnen het bestaande zorgsysteem is georganiseerd. Helaas merken we weinig van deze organisatie en valt het op dat het huidige zorgstelsel Long Covid-patiënten geen adequate hulp kan bieden. Long Covid is een multisysteemziekte en daarom te complex voor de eerstelijnszorg. De ziekenhuiszorg daarentegen is te veel opgedeeld in disciplines, artsen zien te weinig Long Covid-patiënten en doorzien daardoor niet het verband tussen de verschillende symptomen. Wij pleiten daarom voor gespecialiseerde klinieken. Het model voor deze klinieken kan ook oplossingen bieden voor patiënten met eerdergenoemde vergelijkbare postvirale en postinfectieuze chronische aandoeningen, patiënten die al jarenlang wanhopig opzoek zijn naar hulp die nu in Nederland niet bestaat (zie bijvoorbeeld de petitie 'Erken fibromyalgie' en 'Zorg voor betere behandeling bij ME').



Een voorbeeld van een zorg model voor Long Covid is gepresenteerd in het WHO webinar door SPOR Evidence Alliance (zie bijlage 2)<sup>3</sup>, dit kan toegepast worden binnen deze klinieken in samenwerking met eerstelijns, revalidatiecentra en andere (para)medisch hulp. Wij zien voor C-support een centrale rol in een netwerk van behandel- en kenniscentra. De opgedane kennis kan vervolgens makkelijker verspreid worden, zodat patiënten en hun behandelaars zo snel mogelijk van deze kennis kunnen profiteren. Uiteindelijk zal dit model ook kosten effectiever zijn, de doorloopsnelheid vergroten, de doorlooptijd voor patiënten verkleinen en onnodige onderzoeken minimaliseren, waarmee overbelasting van de zorg voorkomen kan worden.

### ***Tijdelijke regeling paramedische zorg***

U geeft aan dat de bestaande regeling voor paramedische zorg aan Long Covid-patiënten op verzoek van de Tweede Kamer is verlengd tot 1 augustus 2022 en dat de periode tussen het einde van het acute ziektestadium en de verwijzing voor de herstelzorg is verruimd van vier naar zes maanden. Als patiëntvertegenwoordigers zijn we blij met deze verruiming, maar het is niet genoeg, want in veel gevallen is het termijn van zes maanden nog te kort. Patiënten proberen vaak eerst op eigen kracht te herstellen en zelf de regie te nemen over revalidatie, tegen de tijd dat zij doorkrijgen dat dit niet werkt, is de termijn van zes maanden vaak al voorbij. Daarnaast bestaat er een groep patiënten die er lange tijd te slecht aan toe is om aan de slag te gaan met een fysiotherapeut. Sommige patiënten zijn pas na een jaar of na anderhalf jaar meer belastbaar. Deze laatstgenoemde zijn de patiënten die het zwaarst getroffen zijn door Long Covid en juist voor hen zou paramedische “herstelzorg” ten alle tijden beschikbaar moeten zijn. Wij vinden het als patiëntengroep merkwaardig dat er een houdbaarheidsdatum zit aan het verkrijgen van hoognodige zorg. Wij stellen voor dat op indicatie van een huisarts of specialist een vooraf bepaald aantal sessies “herstelzorg” voor iedere patiënt ten alle tijden beschikbaar is. Wij verzoeken u bovenstaande in overweging te nemen en nogmaals na te denken over verruiming van de regeling paramedische zorg.

Daarnaast willen wij graag de aandacht vestigen op de patiënten uit de eerste golf, die wegens het gebrek aan testmaterialen in de meeste gevallen nooit een testbevestiging gehad hebben. Een substantieel deel hiervan is nu, ruim anderhalf jaar later, nog steeds ziek en zwaar beperkt. Deze patiënten hebben veel moeite met het verkrijgen van goede zorg. Hun symptomen werden in twijfel getrokken en hun ziektebeeld werd (en wordt soms nog steeds) ontkend. Regelmatig verkregen deze patiënten de verkeerde behandeling (soms in commerciële behandelcentra die slim inspringen op het gebrek aan adequate zorg), waardoor hun klachten alleen maar verergerden. Deze groep patiënten valt structureel buiten de boot. Een groot deel van deze patiënten kan nu eveneens geen aanspraak maken op de “herstelzorg”. Wij hopen dat u zorg ook voor hen toegankelijk wil maken.

### ***Lotgenotencontactgroepen***

---

<sup>3</sup> [https://sporevidencealliance.ca/wp-content/uploads/2021/06/Care-Models-for-Long-COVID\\_Full-Report\\_2021.06.18.pdf](https://sporevidencealliance.ca/wp-content/uploads/2021/06/Care-Models-for-Long-COVID_Full-Report_2021.06.18.pdf)



In uw brief schrijft u lovend over de patiëntenbeweging die op proactieve wijze ondersteuning geboden aan de Long Covid doelgroep. U schrijft dat het Ministerie van VWS een aanvullende subsidie verstrekt heeft aan Reuksmaakstoornis.nl en de Angst, Dwang en Fobie Stichting, wegens een forse COVID-gerelateerde stijging in de hulpvraag van de doelgroepen die zij vertegenwoordigen. Wij juichen deze initiatieven toe. De huidige richtlijn is dat een vereniging of stichting minimaal een jaar een geregistreerde officiële vorm moet hebben, om voor subsidie in aanmerking te komen. Dit betekent dat een Long Covid-patiëntenvereniging nog geen subsidie kan aanvragen, ondanks de tijd en werk die patiënten in activisme, lotgenotencontact en andere vormen van hulp hebben gestoken. Wij verzoeken de Tweede Kamer een uitzondering te maken op deze regeling, zodat patiëntvertegenwoordigers steun kunnen krijgen bij hun belangrijke werk.

U geeft aan dat de rijksoverheid ook wil voorzien in online informatievoorziening en dat er daarom op rijksoverheid.nl een pagina gewijd is aan langdurige klachten na corona. Deze pagina is niet te vinden. Op rijksoverheid.nl is Long Covid (of langdurige klachten na corona) geen deelonderwerp bij 'Coronavirus COVID-19'. Het is eveneens geen deelonderwerp bij 'Familie, zorg en gezondheid'. Ook na het zoeken op Google (met zoekwoorden: rijksoverheid langdurige klachten na corona) treffen wij deze website niet.

Veruit de grootste online steungroepen bevinden zich op social media en zijn opgericht door patiënten zelf, vanwege het gebrek aan steun en om te voorzien in de behoefte van kennisdeling. Deze groepen worden nog steeds door patiënten beheerd. Deze patiënten zijn vaak zwaar beperkt en het arbeidsintensieve werk in een steungroep gaat vaak ook nog ten koste van eigen herstel. Veel patiënten geven aan veel steun te halen uit contact met lotgenoten, dat is natuurlijk prettig en positief, maar we moeten niet vergeten dat deze lotgenotengroepen zijn ontstaan omdat patiënten in veel gevallen nergens anders terecht kunnen. Het is enorm belangrijk dat er geïnvesteerd wordt in betere en gecoördineerde zorg en informatievoorziening voor patiënten en behandelaars, zodat patiënten niet meer al hun kennis uit lotgenotengroepen hoeven te halen.

Wij zijn blij dat u in uw brief dan ook aangeeft dat het lotgenotencontact en de informatievoorziening voor de doelgroep met Long Covid momenteel nog te versnipperd is en dat u de noodzaak inziet van het professioneel organiseren van het aanbod op één goed bereikbare plek. U schrijft dat u in gesprek bent met pg-organisaties over de ondersteuning van mensen met Long Covid. Wij hopen dat bij deze gesprekken ook Long Covid-patiënten worden betrokken. Patiëntvertegenwoordiging is ontzettend belangrijk, niemand kent de behoeften van de doelgroep immers beter. Wij hopen spoedig voorstellen hiervoor tegemoet te zien.

### ***Spoor 3: Ondersteuning bij werk***

#### ***Re-integratie, inkomensverlies en ondersteuning***

Long Covid brengt vraagstukken met zich mee op het gebied van re-integratie, inkomensverlies en ondersteuning van medewerkers. Veel Long Covid-patiënten zijn in aanraking gekomen met sociale zekerheid. Om deze reden hebben wij de het kabinet verzocht Long Covid officieel te erkennen als langdurige ziekte en om oplossingen te bieden rond re-integratie en inkomensverlies. Daarnaast hebben wij verzocht om vanwege het gebrek aan medische hulp en erkenning, de ziektewet voor



Long Covid-patiënten te verlengen van 2 naar 3 jaar. Wij zijn zeer teleurgesteld in de reactie van het kabinet, dat niet voornemens is maatregelen te treffen. Wij verzoeken het kabinet om verantwoordelijkheid te nemen voor het gebrek aan steun, hulp en erkenning de afgelopen 1,5 jaar en om nogmaals na te denken over het verlengen van de ziektewet voor Long Covid-patiënten van 2 naar 3 jaar.

In uw brief staat dat indien het erop lijkt dat een werknemer langer nodig heeft dan twee jaar om te herstellen van ziekte, werkgevers en werknemers bij een dienstverband (en daarmee loondoorbetaling bij ziekte) dan ook kunnen afspreken zelf de periode van loondoorbetaling te verlengen voordat er een WIA-beoordeling wordt aangevraagd. U schrijft dat dit een private aangelegenheid zou zijn, omdat er geen compensatie is voor werkgevers die deze verlenging aanvragen. Wij denken dan ook dat dit een utopie is en wij verzoeken u om dit geen private aangelegenheid te laten zijn. Zekerheid voor langdurig zieken, waarvoor steun en hulp te kort schoot, hoort bij uitstek geen private aangelegenheid te zijn, maar een kwestie waarbij de overheid zich hard maakt regelingen te treffen voor benadeelde patiënten en diens werkgevers. Als patiëntengroep vinden wij het niet gepast om de verantwoordelijkheid voor doorbetaling van loon bij de zwaar beperkte patiënt en diens werkgever te leggen. Daarnaast vragen wij ons af waarom de overheid het afgelopen jaar bedrijven financiële steun kon bieden, maar patiënten geen financiële hulp, compensatie en regelingen wil bieden?

Het lijkt er overigens zeker op dat veel patiënten na twee jaar nog steeds ziek zullen zijn. In de steungroepen treffen wij duizenden patiënten die ruim anderhalf jaar later nog steeds ziek zijn, in sommige gevallen hebben patiënten vrijwel geen verbetering ervaren. In de steungroepen hebben wij eveneens gemerkt dat veel patiënten door hun langdurige ziekte geen contractverlenging hebben gekregen en nu dus te maken hebben met het UWV. Zij ervaren een inkomensverlies van 30%, wat in sommige gevallen schrijnende situaties oplevert. Wanneer de grens van twee jaar nadert, zullen zij aanspraak maken op een WIA-uitkering. Wij hopen dat de keuringsartsen voorbereid zullen zijn op de toestroom van een grote patiëntengroep die zich op relatief korte termijn zal aandienen en hopen eveneens dat deze artsen al genoeg kennis hebben opgedaan van het ziektebeeld. Wij vrezen echter voor schrijnende situaties, gezien ervaringen die patiënten hebben met reguliere artsen, mede door het ontbreken van officiële erkenning van Long Covid als langdurige ziekte en behandelrichtlijnen. Als laatste willen wij aandacht vragen voor zelfstandigen die niet kunnen terugvallen op een ziektewetuitkering. Zij zijn ondanks de zeer beperkende gezondheidsklachten soms gedwongen door te werken, waardoor zij hun gezondheid mogelijk permanente schade toebrengen.

#### ***Inkomensgevolgen voor zorgverleners met Long Covid***

In uw schrijven zet u uiteen dat Long Covid ingrijpende gevolgen kan hebben voor eenieder die het treft, dat kunnen wij beamen. D66 roept de overheid in haar 10-puntenplan op om specifiek wat te doen voor zorgmedewerkers met Long Covid. Ook de Federatie Nederlandse Vakbeweging (FNV) heeft hiervoor de aandacht gevraagd in haar brief van april jl. U geeft aan dat voordat deze vraag beantwoord kan worden, er allereerst inzicht dient te zijn in de aard en omvang van het ziektebeeld Long Covid. Dat inzicht is er al. In het buitenland is het afgelopen anderhalf jaar veel verhelderend onderzoek uitgevoerd en gepubliceerd. Behalve onderzoek van ziekenhuizen, betreft dit ook onderzoek van de Amerikaanse CDC, het Britse NICE en ONS en, zeer recent, het onderzoek van de



WHO. Wij verzoeken het kabinet niet opnieuw te wachten tot in Nederland een gelijksoortig onderzoek afgerond is, maar kennis te nemen van de vele informatiebronnen die al beschikbaar zijn. Kostbare tijd gaat verloren, terwijl de situatie voor veel patiënten onhoudbaar is.

U geeft aan dat er vanuit de Stichting Zorg na Werk in Coronazorg reeds een voorziening getroffen is voor nabestaanden van aan Covid overleden zorgverleners en voor zorgverleners die met Covid op de IC hebben gelegen. De (nabestaanden van) zorgverleners ontvangen (op aanvraag) een eenmalige aanvullende financiële bijdrage van € 30.000 in geval van IC-opname en € 50.000 in geval van overlijden. Vanuit de overheid is ruim € 4 miljoen aan het fonds bijgedragen. Wij vinden dit terecht en vinden steun aan zwaar getroffen personen belangrijk. Wij vragen ons wel af in hoeverre Long Covid klachten, die zwaar beperkend kunnen zijn en meer dan anderhalf jaar kunnen duren, afwijken van de impact van een IC-opname? Long Covid-patiënten die niet opgenomen zijn geweest, zijn toch regelmatig langer uit de roulatie dan patiënten zonder Long Covid die op de IC hebben gelegen.

### **Tot slot**

Uit uw uitvoerige brief blijkt dat er verschillende activiteiten worden ondernomen om meer voor Long Covid-patiënten te kunnen betekenen, echter zijn dit allemaal zeer versnipperde initiatieven. Er is dringend behoefte aan één grote organisatie die een coördinerende rol kan spelen, zowel in de zorgverlening als in informatievoorziening. Uit de punten die in deze brief behandeld worden merken wij dat de urgentie en de omvang van het probleem dat Long Covid vormt, niet wordt begrepen.

Wij willen graag nogmaals een situatieschets geven: Het gaat om meer dan honderdduizend patiënten, waarvan vele duizenden al anderhalf jaar ziek zijn en in sommige gevallen al die tijd huisgebonden. Veel patiënten zijn alles kwijtgeraakt, niet enkel hun gezondheid, maar ook hun arbeidsovereenkomst, professionele leven en sociale leven. Patiënten worden gekort op hun inkomen en verkeren soms in financiële problemen. Het gaat vaak om schrijnende situaties van relatief jonge mensen die midden in het leven stonden. Scholieren en studenten hebben hun opleiding moeten staken, starters hebben hun kinderwens moeten uitstellen en ouders van jonge kinderen voelen zich door hun ernstige beperkingen voortdurend tekortschieten in de opvoeding. Sommige patiënten hebben na anderhalf jaar nog steeds geen verbetering ervaren en zijn er vandaag de dag net zo slecht aan toe als destijds in de eerste golf. Goede zorg voor deze patiënten ontbreekt en er is geen remedie. Behalve telefonisch advies van C-support en steun van lotgenoten in online groepen, is er niets voor deze patiënten geregeld. Long Covid zorgt niet enkel voor enorm persoonlijk leed, maar kost ook de staat veel geld. Patiënten vallen terug op het socialezekerheidsstelsel en lopen massaal allerlei artsen en specialisten af, zonder resultaat vanwege kennisgebrek en het gebrek aan behandelrichtlijnen. Het zou in het belang van de patiënten én de staat zijn, om zo snel mogelijk een grootschalige gecoördineerde aanpak van Long Covid op te zetten.

Met het indienen van onze petitie hebben wij gevraagd om officiële erkenning van Long Covid. In uw brief las ik hierover niets terug. De officiële erkenning van Long Covid als langdurige ziekte is niet alleen nodig voor het verkrijgen van juiste zorg en sociale zekerheid, het is ook symbolisch van belang voor de patiënten. In Amerika heeft president Biden een toespraak gegeven over Long Covid, waarin hij vertelde over de aandoening, ervoor waarschuwde en zijn steun uitsprak aan de



patiënten. Hij beloofde hierin eveneens dat iedere patiënt die ernstig beperkt wordt door Long Covid aanspraak mag maken op 'the disability law'. Ook in België heeft het parlement stilgestaan bij officiële erkenning van Long Covid. Een dergelijke actie missen wij in Nederland. Tijdens de vele persconferenties is, tot groot verdriet van de patiënten, geen aandacht geweest voor de langdurig zieken. Eenmalig werd Long Covid kort genoemd als argument na de enorme piek aan het begin van de zomer, maar er werd geen recht gedaan aan de situatie van de patiënten. Patiënten voelden zich hierdoor niet gezien en het heeft eveneens het verkrijgen van goede zorg in de weg gestaan, doordat Long Covid maar geen bekendheid kreeg in Nederland.

U schrijft dat u hoopt en verwacht dat op basis van lopend onderzoek meer bekendheid wordt gegenereerd waarmee de zorg aan Long Covid-patiënten passender ingezet kan worden. Wij willen u dringend verzoeken hiermee niet te wachten op onderzoeksresultaten. Wij hoopten met het indienen van onze petitie, en de uitgebreide toelichting hierbij, de urgentie en de omvang van het probleem dat Long Covid is duidelijk te maken, maar wij vrezen dat onze boodschap onvoldoende is overgekomen. Het kabinet kan namelijk niet langer een afwachtende houding aannemen, grootschalige actie is nu nodig. Mocht u naar aanleiding van deze brief nog vragen hebben, dan lichten wij die graag toe in een gesprek.

***In bovenstaand schrijven hebben wij de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het volgende gevraagd en verzocht:***

*Spoor 1: Onderzoek om beter beeld te krijgen bij de klachten en effectieve behandeling van Long Covid:*

- Hoe is het nieuwe onderzoeksbudget van €7,8 miljoen tot stand gekomen en welke doelen moeten hiermee behaald worden?
- Aanvullende op de €7,8 miljoen voor onderzoek naar pathofysiologie, verzoeken wij extra budget vrij te maken om meer onderzoek te kunnen doen naar behandelopties, paramedische en medische interventies, zodat patiënten spoediger kunnen profiteren van onderzoek.
- Wij verzoeken u meer te doen aan het stimuleren van (internationale) samenwerking en kennisdeling onder onderzoekers en artsen die Long Covid-patiënten behandelen.
- Wie representeert de Nederlandse overheid en de Long Covid-patiënten bij webinars van instituten als de WHO? Wat wordt gedaan met de opgedane kennis en hoe wordt ervoor gezorgd dat deze kennis bij artsen en patiënten terecht komt? Wij hopen dat hiervoor een plan opgesteld kan worden.
- Wij verzoeken u en de betrokken partijen haast te maken met het schrijven van de behandelrichtlijnen. Graag ontvangen wij hierover meer duidelijkheid en een publicatiedatum.
- Wij stellen voor om tot de tijd dat Nederland eigen behandelrichtlijnen heeft, de richtlijnen van de Amerikaanse CDC over te nemen en te verspreiden onder artsen.
- Wij stellen voor de Nederlandse behandelrichtlijnen niet «COVID-19 nazorg» te noemen, maar «Long Covid behandelrichtlijnen».



- Wij verzoeken u om een zorgmodel in te richten met gespecialiseerde klinieken met een basis en directe link naar de bestaande behandel-, kennis- en onderzoekscentra met een werkwijze volgens het model in bijlage 1
- Wij verzoeken u om nogmaals na te denken over registratie van Long Covid-patiënten in Nederland en de communicatie over deze cijfers naar een groot publiek.

*Spoor 2: Ondersteuningsaanbod voor Long Covid-patiënten:*

- Wij verzoeken u na te denken over hoe “onzichtbare patiënten” bereikt kunnen worden? Hierbij valt te denken aan patiënten die de Nederlandse taal niet machtig zijn of mensen die minder digitaal vaardig zijn. Toegankelijke informatie over Long Covid moet door de hele samenleving verspreid worden.
- Wij verzoeken u om spoedig met een plan te komen betreffende gecoördineerde zorg voor Long Covid-patiënten. Te denken valt aan het opzetten van multidisciplinaire en toegankelijke Long Covid klinieken door het hele land. Of een forse uitbreiding van de capaciteiten van C-support, om hen niet enkel een adviserende rol, maar ook een actieve en coördinerende rol te laten spelen in de zorg voor de patiënten.
- Wij verzoeken u nogmaals “herstelzorg” voor elke Long Covid-patiënt beschikbaar te maken, juist ook voor de patiënten uit de eerste golf. Wij stellen voor dat, op indicatie van een huisarts of specialist, elke patiënt een vooraf bepaald aantal sessies “herstelzorg” vergoed kan krijgen.
- Wij verzoeken u een uitzondering te maken op de regeling voor subsidieverstrekking aan patiëntvertegenwoordigers, stichtingen en verenigingen. De huidige regeling dicteert dat een dergelijke organisatie minimaal een jaar formeel moet bestaan. Patiëntvertegenwoordigers doen belangrijk werk en hebben hierbij steun nodig (bijvoorbeeld op het gebied van administratie en communicatie), maar kunnen hier momenteel geen aanspraak op maken.
- Wij verzoeken u de informatie betreffende Long Covid op de website [rijksoverheid.nl](http://rijksoverheid.nl) beter vindbaar te maken.
- Wij verzoeken u de informatievoorziening voor de doelgroep met Long Covid centraal te organiseren op een toegankelijke plek. Wij raden aan dat hierbij ook patiëntvertegenwoordigers betrokken worden. Wij hopen hiervoor spoedig een plan tegemoet te zien.

*Spoor 3: Ondersteuning bij werk:*

- Wij verzoeken het kabinet om verantwoordelijkheid te nemen voor het gebrek aan steun, hulp en erkenning de afgelopen 1,5 jaar en om nogmaals na te denken over het verlengen van de ziektewet voor Long Covid-patiënten van 2 naar 3 jaar.
- Waarom kon de overheid het afgelopen jaar bedrijven financiële steun bieden, maar is voor Long Covid-patiënten geen financiële hulp, compensatie of een speciale regeling mogelijk?
- Om beslissingen te maken betreffende compensatie voor Long Covid-patiënten die in de zorg (of elders) werken verzoeken wij om geen Nederlandse onderzoeksresultaten af te wachten, maar kennis te nemen van de vele internationale onderzoeken die al afgerond zijn. Betrouwbare informatie voortkomend uit gedegen onderzoek is al geruime tijd beschikbaar.
- Voor zorgverleners die op de IC hebben gelegen is een eenmalige financiële bijdrage van €30.000,- beschikbaar. Wij nemen waar dat de impact van Long Covid soms net zo heftig is en bovendien nog veel langer kan duren. Wij verzoeken u dan ook deze bijdrage ook voor zorgverleners met Long Covid vrij te maken.



### Samenvatting

Samenvattend verzoeken wij de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het kabinet/de Tweede Kamer om nogmaals aandacht te geven aan:

#### ***Spoor 1: Onderzoek om beter beeld te krijgen bij de klachten en effectieve behandeling van Long Covid***

**Budget:** Wij zijn blij met de €7,8 miljoen die u beschikbaar heeft gesteld voor nieuw en aanvullend onderzoek naar Long Covid. Om onderzoek te kunnen doen naar overige pathofysiologische oorzaken, paramedische en medische behandeling en medicatie is nog meer budget nodig.

**RIVM-onderzoek:** het lopende onderzoek moet beter inzicht geven in Long Covid in Nederland. We constateren echter dat het beperkt is in het soort klachten, een sterke focus op mentale klachten legt en fysieke symptomen onvoldoende terugkomen. Dit kan leiden tot verkeerde conclusies en daarbij niet-effectieve of verkeerde behandelopties.

**Internationale samenwerking:** registratie in een register leidt niet tot samenwerking, hiervoor is meer nodig. Meer stimulans en sturing op internationale samenwerking is nodig om snelheid te vergroten en kosten effectiever te zijn.

**Postvirale syndromen/ chronische aandoeningen:** we constateren dat er diverse ziekten zijn die tot overeenkomstige aandoeningen leiden, met overlappende klachten: o.a. QVS, ME/CVS, fibromyalgie, dysautonomie, MCAS en chronische Lyme. Deze ziektebeelden kennen ook een geschiedenis van bagatelliseren en psycholiseren, waarbij met Long Covid duidelijk is dat de fysieke oorzaak de trigger is. Samenwerking en gebruik maken van opgebouwde kennis kan kostbare tijd schelen.

#### ***Multidisciplinaire richtlijn COVID-19 nazorg***

**Behandelrichtlijnen:** wij constateren dat na 1,5 jaar Covid nog steeds geen multidisciplinaire integrale richtlijnen gereed zijn, laat staan geïmplementeerd en effectief. Het gevoel van urgentie ontbreekt hier, de traditionele manier van tot stand komen van richtlijnen past niet bij de urgentie van een acute fase voor Long Covid-patiënten. Om deze reden vragen wij u om voorlopig de beschikbare richtlijnen (van de Amerikaanse CDC) in gebruik te nemen, met evt. snelle aanpassingen voor onze constellatie.

**Naamgeving "nazorg":** wij hebben verzocht om Long Covid als langdurige ziekte te erkennen, zoals dat bijvoorbeeld in België ook is gebeurd. De klachten bij Long Covid verschillen van de acute fase van Covid. De term 'Covid nazorg' of 'Covid herstellzorg' doet geen recht aan dit ziektebeeld. Wij stellen voor om de het «behandelrichtlijn Long Covid» te noemen.

#### ***Centrale registratie***

**Voorstel Nivel geleide onderzoek:** het voorstel om inzicht te krijgen in het aantal Long Covid-patiënten is niet voldoende. Bij het onderzoek waaraan gerefereerd wordt, wordt slechts een beperkt deel van de patiënten geregistreerd. Dit is geen 'live data' die nodig is om het Covid beleid op aan te passen en effectiviteit van behandeling te kunnen beoordelen. Is de registratie via CF4 van de WHO overwogen of een uitbreiding van de C-support database?

**Percentage geïnfecteerden:** het percentage van het aantal geïnfecteerden Covid-patiënten dat Long Covid ontwikkeld wordt nog steeds schromelijk onderschat. C-support spreekt consequent over enkele procenten. De WHO gaat echter uit van 13,6 %. Long Covid wordt bovendien vaak niet gediagnosticeerd. Een combinatie van registratie door patiënten en artsen is nodig.

#### ***Spoor 2: Ondersteuningsaanbod voor Long Covid-patiënten***

**De 'onzichtbare patiënt' en zichtbaarheid C-support:** vele Long Covid-patiënten zijn nog onzichtbaar of herkennen zelf niet dat hun klachten passen bij Long Covid. Vergroting van bewustwording en support is hard nodig. De rol en zichtbaarheid van C-support moet om deze reden vergroot worden, wat zij nu al doen is belangrijk en enorm goed, maar andere wegen moeten gevonden worden om de 'onzichtbare' Long Covid-patiënten te bereiken.



### ***Tijdelijke regeling paramedische zorg***

**Voorwaarden:** ondanks de verruiming vallen vele patiënten nog steeds buiten de voorwaarden, veroorzaakt door late her en erkenning, verkeerde en late diagnose en onbekendheid met Long Covid. Verruiming van de regeling is daarom noodzakelijk en kosteneffectief doordat het zal zorgen voor snellere terugtreding in werk.

### ***Lotgenotencontactgroepen***

**Support aan patiëntenverenigingen/ stichtingen:** bestaande verenigingen op deelgebieden komen in aanmerking voor support, nieuwe vertegenwoordigingen, die op dit moment Long Covid-patiënten bereiken en gesprekspartner zijn in research en patiënten support, hebben hulp nodig bij ombouw tot een officiële vorm en in activiteiten. Wij vragen hiervoor een uitzondering op de regels. Betrokkenheid van de supportgroepen bij de diverse (pg) initiatieven is een must en moet voorwaarde zijn voor subsidie.

### ***Spoor 3: Ondersteuning bij werk***

#### ***Re-integratie, inkomensverlies en ondersteuning***

**Teleurstellend voorstel:** wij zien een enorme discrepantie tussen de (urgentie, snelheid en voorwaarden) van eerder gegeven steun aan werkgevers tijdens de Corona crisis, versus het voorstel voor support aan Long Covid-patiënten. "Geld is geen probleem" heeft u meerdere malen gezegd. Door de unieke situatie, het gebrek aan behandeling voor Long Covid-patiënten en de grootschaligheid is meer steun, waaronder verlenging naar een derde ziektejaar onder huidige regeling en extra support voor ZZP'ers en andere Long Covid-patiënten die hun baan al verloren gerechtvaardigd en noodzakelijk in het belang van patiënten, overheid en werkgevers.

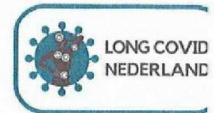
#### ***Inkomensgevolgen voor zorgverleners met Long Covid***

**Ziektebeeld en voorstel:** gebrek aan data is geen reden voor verder uitstel. Betrouwbare data zijn al aanwezig (CDC, NICE, ONS, WHO) en kan de basis zijn voor snelle hulp met goede regelingen. Wij vinden het terecht dat financiële hulp gegeven wordt aan nabestaanden van zorgverleners, idem voor degene die op de IC gelegen hebben. We missen de hulp voor zorgpersoneel die door Long Covid getroffen zijn die ook in het ziekenhuis hebben gelegen of de thuis (out) patiënten

#### ***Tot slot***

Wij zien veel versnippering in activiteiten met een beperkte centrale coördinatie. Om deze reden vragen wij om de rol, het budget en de organisatie van C-support verder uit te breiden zodat kennisontwikkeling, kennis deling, goede behandeling en support sneller gegeven kan worden en op een breder gebied.

In de brief missen wij een reactie op het verzoek tot officiële erkenning van Long Covid als langdurige ziekte, met de recente WHO-definitie voor Long Covid is hier ook geen reden tot verder uitstel. Als laatste vragen wij om meer urgentie, grotere snelheid, sterkere centrale coördinatie en data gedreven overheidsmonitoring en sturing op aantallen, erkenning van patiënten, informatievoorziening (de verborgen patiënt), goede medische en paramedische zorg en meer budget voor research (oorzaken, behandeling, medicatie en support), behandeling en support in werk. Het gevoel van urgentie en daarmee snelheid missen wij, daarvoor is een andere organisatie nodig, zoals gespecialiseerde klinieken, met de basis in huidige kenniscentra, researchgroepen, universitaire ziekenhuizen, met directe link van en naar de eerste lijn, met een centrale organisatie voor sturing en coördinatie, C-support, als spin het web. Idem voor pan-Europese samenwerking tussen alle stakeholders.



### Bijlage 1 Slide WHO Webinar: definitie, % Long Covid cases(> 3 months) & Zorg (Care) Model

## WHO's post COVID-19 condition case definition as of October 2021

Post COVID-19 condition occurs in individuals with a history of probable or confirmed SARS-CoV-2 infection, usually 3 months from the onset of COVID-19 with symptoms that last for at least 2 months, that cannot be explained by an alternative diagnosis. Common symptoms include fatigue, shortness of breath, cognitive dysfunction but also others which generally have an impact on everyday functioning. Symptoms may be new onset following initial recovery from an acute COVID-19 episode or persist from the initial illness. Symptoms may also fluctuate or relapse over time.

\* A separate definition may be applicable for children



Blue: Achieved consensus in Round 1  
 Purple: Achieved consensus in Round 2  
 Orange: Achieved consensus in Delphi panel group discussion

HEALTH EMERGENCIES programme

Slide Definitie van Long Covid, uit presentatie van Dr. Wouter de Grootte.

### Results

- In 2020, 178 million (45 – 428) incident cases of long COVID
  - 13.6% of 1.3 billion COVID-19 infections; 15.2% of symptomatic infections
  - 93% in community infections and 7% in hospitalized cases
- Prevalence calendar year 2020: 30 million (9 – 70)
- YLDs 2.5 million (1.0 – 5.3) ...but will increase in 2021 due to increasing numbers and cases from 2020 with duration spilling over into next year
- Median duration:
  - symptomatic community infections: 2.9 months (IQR 2.8 – 3)
  - Hospitalised cases: 10.3 months (IQR 8.5 – 13.2)...but longest follow-up was only 9 months)
- Average DW 0.21, equivalent to GBD DWs for severe traumatic brain injury and complete hearing loss



Slide uit presentatie Prof. Dr Vos, GBD, / [Theo Vos | University of Washington - Department of Global Health](#)

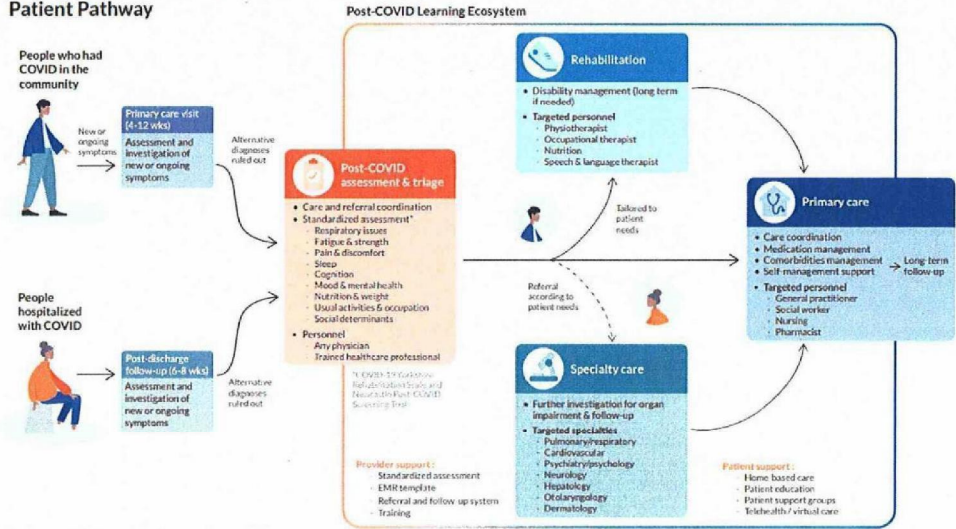


### A proposed care pathway for Long COVID based on a rapid systematic review of care models for Long COVID - June 2021



OVERARCHING PRINCIPLES: Patient-centered care, Patient empowerment, Evidence-based care, Integrated & coordinated care, Shared & multidisciplinary care

#### Patient Pathway



Components were included in the proposed pathway based on the frequency of their occurrence in the literature; efficacy data was not available at the time of the review.  
 Source: Decary S, Dugas M, Stefan T, Langlais L, Skidmore B, Bheureur A, and LeBlanc A. (2021). Care Models for Long COVID - A Rapid Systematic Review. SPOR Evidence Alliance, COVID-END Network.

Slide uit presentatie [SPOR Evidence Alliance / Microsoft Word - EvidenceReportv7.docx](https://sporevidencealliance.ca)  
[\(sporevidencealliance.ca\)](https://sporevidencealliance.ca)