

Long Covid en PAIS: een publieke gezondheids crisis

Wat als je een ziekte hebt, waarvoor ons zorgstelsel niet levert? Een chronische ziekte met ongelooflijke lijdensdruk, waar artsen geen raad mee weten. Een ziekte die niet serieus behandeld wordt in hun opleiding, en zonder werkbare up-to-date richtlijnen. En dus geen volwaardig zorgaanbod op basis van de huidige kennis. Tegelijkertijd is er ook geen langetermijn plan met perspectief op betere zorg.

Er is geen zorgkoepel die eigenaarschap neemt over dit probleem. En de verschillende spelers in het zorgstelsel draaien in een cirkeltje van bewijslast, bureaucratie en het niet inrichten van zorgaanbod. Als het stelsel als geheel voor honderdduizenden patiënten faalt, kijk je naar de stelselverantwoordelijke: de Minister. Dit is dus een politiek probleem. En actie vanuit de overheid is vereist om echt aan een oplossing te bouwen.

Zo'n 450.000 Nederlanders zitten in deze situatie door een corona infectie. Nog eens 200.000 Nederlanders hadden al een PAIS door een andere infectieziekte. Van verminderd functioneren, tot aan gevangenschap in een donkere kamer. Zolang (nieuwe) infectieziekten mensen kunnen vatten, kan dit iedereen overkomen.

De maatschappij voelt de impact, maar de patiënt blijft vastlopen

De maatschappelijke impact is enorm. Patiënten vallen weg uit de samenleving. Hevig (over)belaste mantelzorgers. Een golf van aanvragen bij het UWV. Een enorme vraag naar zorg en ondersteuning. In Duitsland zijn de maatschappelijke kosten van Long Covid en ME/cvs samen geraamd op 64 miljard euro, alleen al voor het jaar 2025¹.

PAIS zijn een complex ziektepatroon, dat per patiënt verschillend op allerlei systemen in het lichaam kan ingrijpen. Dat vereist specialistische zorg die, meebewegend met de wetenschap, die complexiteit omvat. Zorg die start met uitgebreide diagnostiek en dan steeds blijft kijken wat er wél kan, van specifieke onderdelen aanpakken tot aan verlichting. Maar zulk zorgaanbod is er, voor bijna alle patiënten, niet.

Ook langdurige zorg ontbreekt vaak. Het ene na het andere (overheids)loket wijst hen af, zelfs de zwaarst-getroffenen. Of ze zijn al te ziek om een (volgende) aanvraagprocedure te doorlopen. Dan is er vaak ook nog geen passende aanbieder. Intensieve, onmisbare zorg, die nu bij mantelzorgers komt te liggen, als ze die al hebben. De maatschappij laat hen aan hun lot over. De isolatie is extreem, het lijden ondraaglijk, en het is uitzichtloos. Deze ziektes zijn zo ook dodelijk, middels onder meer euthanasie, wat al meermaals heeft plaatsgevonden.

De problematiek voor mensen met PAIS beperkt zich niet tot de zorg alleen. Ook op allerlei andere terreinen lopen zij vast en krijgen zij niet de hulp en ondersteuning van de overheid die zij zo hard nodig hebben. Instanties beschikken nog te vaak over onvoldoende up-to-date kennis van PAIS. Denk hierbij aan gemeenten voor ondersteuning vanuit de WMO, verzekeringsartsen van het UWV bij beoordeling van arbeidsongeschiktheid (WIA en Wajong) en scholen aangaande passend onderwijs aan kinderen en jongeren. We zien dat hun lichamelijke grenzen met dwang en drang worden overschreden². En dat miskenning van de ziekte zelfs leidt tot veilig thuis meldingen en beschuldigingen van kindermishandeling door falsificatie.

Haperend overheidsbeleid

Wat we al sinds 2021 vragen, is een brede langetermijnaanpak. Die is er nooit geweest. Alles wat er wel komt, is versnipperd, met kortlopend budget, en meestal afgedwongen dankzij inzet van de Tweede Kamer.

Het grote lichtpunt in deze hele situatie is de groep gedreven onderzoekers en artsen die gegrepen zijn door onze situatie. Maar zij zijn door ontbrekende financiering herhaaldelijk genooddaakt hun werk te staken, totdat de overheid later mogelijk weer een doorstart faciliteert. Funest voor de voortgang, en zij slaan dan ook de noodklok in de media over collega's die nu vertrekken.

1) <https://mecfs-research.org/en/news-costreport-2026/>

2) <https://me-cvsvereniging.nl/nieuwsbericht/verenigingsnieuws/drang-bij-kinderen-met-pais/>

Zet volwaardige zorg voor alle patiënten op

Waar moeten honderdduizenden PAIS patiënten naartoe voor curatieve zorg? Dat blijft de vraag. Er worden niet in allerlei ziekenhuizen PAIS-poli's opgericht. De losse initiatieven daartoe, missen institutionele ondersteuning en zekerheid van vergoeding door zorgverzekeraars. En we kunnen niet, zoals opeenvolgende ministers zonder medisch argument zeiden, deze specialistische zorg op het bordje van de huisartsen schuiven. De keuze voor het type zorg moet gebaseerd zijn op de aard van de zorgbehoefte, niet op het uitblijven van beter passend aanbod. Specifieke aandacht en speciaal op hen ingerichte zorg is nodig voor kinderen en voor de zwaarst-getroffenen.

Geef expertisecentra langjarige zekerheid en ruimte om te innoveren

Specialistische zorg die constant innoveert, en een brug bouwt van onderzoek naar breed toegankelijke zorg. Dat is wat we nodig hebben van onze expertisecentra. Door uitgebreide diagnostiek en nieuwe klinische zorg verantwoord in de praktijk te brengen en deze inzichten te dissemineren. Maar het past niet in ons zorgstelsel. Daarom is de inzet van de Tweede Kamer onmisbaar geweest om tot oprichting te komen, en blijft inzet nodig voor volwaardig voortbestaan.

In de expertisecentra worden bepaalde subtypes herkend en vastgesteld, waarvoor al geijkte behandelopties zijn, of nieuwe die hier verantwoord worden getest. Er is concreet zorgaanbod wat weliswaar niet voor iedereen werkt of tot volledige genezing leidt, maar wel degelijk impact kan hebben op functioneren en levenskwaliteit. Zorgaanbod dat buiten de expertisecentra ontbreekt. Er wordt geleerd van de klinische praktijk, zorgpaden opgesteld en kennis verspreid.

Om deze taak te kunnen vervullen, is regelruimte nodig, met zorgpartijen die samen kijken wat er wel kan, vanuit een actieve regierol door de overheid. Daar spreken we de minister als stelselverantwoordelijk op aan. Het volwaardig voortbestaan mag ook geen kwestie zijn van telkens een jaartje erbij, maar moet een erkenning zijn van de spilfunctie in de PAIS-zorg. De capaciteit van de centra is beperkt, en met de exclusiecriteria blijven grote groepen PAIS-patiënten buiten de boot vallen, over wie we geen lessen trekken.

Maak onderzoek naar PAIS een structurele prioriteit

Om te komen tot betere zorg, moeten we beginnen bij onderzoek. Onderzoek naar de mechanismen van deze ziektes, en naar behandelopties. Het lopende Long Covid onderzoeksprogramma had oorspronkelijk zijn einddatum in 2026, en de meeste onderzoeken moet dan ook dit jaar nog afronden. Maar er is geen substantiële, structurele voortzetting.

De Minister schreef in haar brief dat er in 2027 een verkenning zal plaatsvinden, maar dat tijdspad kan op zijn vroegst leiden tot financiering voor onderzoek in 2029, aldus ZonMW³. Dat jarenlange gat is exemplarisch voor het gebrek aan visie en daadkracht, en voor het ontbreken van perspectief voor patiënten en professionals.

Kom met een breed, langetermijn actieplan

- Geef uiting aan de langetermijn ambitie op biomedisch onderzoek, met toezegging van ruim langjarig budget.
- Kom snel met onderzoeksbudget voor overbrugging tot aan het langjarige programma, om te voorkomen dat nog meer wetenschappers vertrekken.
- Borg het volwaardige voortbestaan van de expertisecentra, en zorg voor regelruimte om voortdurend mee te kunnen bewegen met het laatste onderzoek. Onmisbaar hierin is samenwerking van zorgpartijen onder actieve regie van de overheid.
- Breid de expertisecentra uit naar alle groepen PAIS-patiënten, zodat er geen blinde vlekken blijven.
- Zet volwaardig zorgaanbod op voor alle PAIS patiënten. Onmisbaar hierin is samenwerking van zorgpartijen onder actieve regie van de overheid.

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