

### **Het leven van mijn dochter staat al vier jaar stil**

Mijn dochter kreeg in 2022 corona en herstelde niet. Ze studeerde criminologie en psychologie en wilde dolgraag een Master rechtspsychologie volgen. Nu vraagt ze zich 's ochtends af: ga ik douchen, een half uur lezen of even met de rolstoel naar buiten? Alles op één dag lukt niet. Ze is benauwd, heeft hartkloppingen, pijn, ernstige vermoeidheid en last van hersenmist. Zelfs een kleine lichamelijke of mentale inspanning kan haar klachten zo verergeren dat ze dagen moet herstellen.

Op goede dagen kan ze met haar elektrische rolstoel een kwartiertje met haar hond naar buiten. Ze leest of luistert met haar online leesclubje of kan een half uurtje besteden aan haar hobby fotografie. Op andere dagen lukt ook dat niet. Studeren, vrienden zien, naar festivals gaan, lange boswandelingen maken: haar leven staat al ruim vier jaar stil. Als moeder breekt mijn hart iedere dag om te zien hoe mijn getalenteerde dochter, die zoveel plannen en ambities had, nu worstelt om de dag door te komen. Haar leven is niet minder waardevol geworden, maar haar mogelijkheden om haar leven zelf vorm te geven zijn wel ernstig beperkt.

### **Geen antwoord mag niet betekenen: geen zorg**

We hebben een lange weg afgelegd: de huisarts, cardiologen, longartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, en meer. Behandelingen werden niet geboden, hielpen niet of verergerden haar klachten. Artsen wisten het vaak ook niet. Steeds opnieuw moeten uitleggen hoe ziek je bent, zonder passende hulp te krijgen, maakt wanhopig. Ook bij Wmo-aanvragen en inkomensondersteuning loopt ze vast: Long COVID wordt nog steeds niet erkend als chronische ziekte.

Zo stapelen de belemmeringen zich op: niet alleen haar ziekte, maar ook het gebrek aan passende zorg, ondersteuning en onderwijsmogelijkheden ontnemen haar toekomstperspectief. Inmiddels heeft mijn dochter een arts die met haar meedenkt en nieuwe wetenschappelijke inzichten volgt. Dat geeft enig houvast qua behandeling van haar brede scala aan symptomen om het leven draaglijker te maken, maar een oplossing is er nog steeds niet.

Het zorglandschap is, ondanks eerdere ervaringen met PAIS, nog niet goed genoeg ingericht om passende zorg voor PAIS-patiënten te organiseren. Ook de Gezondheidsraad adviseerde dit jaar om onder meer zorg op maat, regionale zorgnetwerken en betere kennisuitwisseling te organiseren. De minister van VWS moet vanuit haar stelselverantwoordelijkheid hier regie op pakken en concrete stappen zetten.

### **Wat is opgebouwd, mag niet verloren gaan**

De afgelopen jaren zijn eerst vanuit private financiering (o.a. Stichting Long COVID) en daarna ook vanuit publieke middelen tientallen onderzoeken gestart en bouwen onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten kennis op. Deze bevindingen bieden aanknopingspunten voor verder onderzoek naar ziektemechanismen en mogelijke behandelingen. Welke mechanismen precies een rol spelen, hoe deze samenhangen en in hoeverre ze ook bij andere PAIS-aandoeningen voorkomen, moet verder worden onderzocht.

Helaas lopen de meeste ZonMW projecten dit jaar af, terwijl substantiële nieuwe financiering uitblijft. Pas eind volgend jaar wordt een besluit genomen over de inrichting en financiering van een langjarig

onderzoeksprogramma. Het dreigende verlies van de kennis en samenwerking die nu nodig zijn om de stap naar vroege klinische studies te zetten en een behandelperspectief te bieden, betekent voor de naar schatting 90.000 ernstig zieke Long COVID-patiënten, waaronder mijn dochter, opnieuw langer wachten en nog minder uitzicht op herstel. Juist daarom is het van belang om de continuïteit van biomedisch onderzoek en gespecialiseerde zorg te waarborgen.

### **Geef patiënten hun leven terug**

Toch houdt mijn dochter hoop. Hoop dat wetenschappelijk onderzoek zal leiden tot nieuwe inzichten, effectieve behandelingen en specialistische zorg. Mijn dochter vraagt geen garantie op herstel, maar een serieuze kans om ooit weer aan het leven te kunnen deelnemen. Die kans mag niet verloren gaan doordat onderzoek stilvalt en passende zorg uitblijft.

Namens mijn dochter en alle andere Long COVID- en PAIS-patiënten roep ik de politiek daarom op om:

- **Continuïteit van biomedisch onderzoek te waarborgen.** Zorg op korte termijn voor voldoende financiering zodat onderzoekers, opgebouwde kennis en samenwerkingen behouden blijven totdat een langjarig onderzoeksprogramma van start kan gaan. Voorkom dat patiënten door nieuwe vertragingen nog langer op perspectief moeten wachten.
- **Te investeren in perspectief op behandeling.** Maak voldoende en structureel middelen vrij voor biomedisch onderzoek, waaronder klinische studies naar mogelijke behandelingen. Borg daarnaast het voortbestaan van de post-COVID-expertisecentra, ook na 2027. Deze verbinding tussen onderzoek en zorg is noodzakelijk om wetenschappelijke inzichten bij patiënten te brengen.
- **Erkenning om te zetten in concrete ondersteuning.** Zorg dat Long COVID en andere PAIS-aandoeningen in de spreekkamer en bij instanties serieus worden genomen. Verbeter de toegang tot passende zorg, maatschappelijke ondersteuning, inkomensvoorzieningen en onderwijs, zodat patiënten niet steeds opnieuw hoeven te vechten voor erkenning en hulp.